



**Universitat de les
Illes Balears**

Título:

*Sufrimiento y práctica clínica.
Revisión de la literatura*

AUTOR:

M^a del Carme Alorda Terrasa

Memoria del Trabajo de Fin de Máster

Máster Universitario en Filosofía Contemporánea

(Itinerario: Política y Sociedad en la Época Contemporánea)

de la

UNIVERSITAT DE LES ILLES BALEARS

Curso Académico 2012-2013

Fecha 16/09/2013

Firma del autor

Nombre Tutor del Trabajo: Joan Lluís Llinàs Begón

Firma Tutor

Nombre Cotutor (si es necesario)

Firma Cotutor

Aceptado por el Director del Máster Universitario en

Firma

ÍNDICE

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

1.1. Análisis reflexivo. Selección del tema.....	3
1.2. Contextualización del fenómeno del sufrimiento.....	5
1.2.1. El sufrimiento término polisémico y cuestión multidisciplinar.....	5
1.2.2. El sufrimiento como hecho social y cultural.....	7
1.2.3. El sufrimiento como valor pedagógico.....	8
1.2.4. El sufrimiento como misterio.....	9
1.2.5. El sufrimiento de cuestión metafísica a objeto de tratamiento.....	10

CAPÍTULO II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

2.1. Estrategia de la búsqueda bibliográfica.....	11
---	----

CAPÍTULO III. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

3.1. Conceptos y significados del sufrimiento en el contexto clínico.....	13
3.2. Perspectivas teóricas y principios para la praxis del sufrimiento.....	17
3.2.1. Modelos y teorías emergentes en la praxis del sufrimiento.....	17
3.2.2. Principios para la práctica asistencial.....	22
3.2.3. Análisis conceptual y moral del sufrimiento.....	23
3.3. Los que sufren.....	25
3.3.1. El sufrimiento de los pacientes y familia.....	25
3.3.1.1. El sufrimiento añadido.....	26
3.3.1.2. Jerarquía del sufrimiento.....	31
3.4. El sufrimiento de los que presencian el sufrimiento ajeno.....	33

3.5. Alivio del sufrimiento.....	37
3.5.1. Marco de la teoría del desarrollo de la compasión.....	37
3.5.2. ¿Un plus al cuidado, un cuidado adicional?.....	40
3.5.3. Las necesidades de confort.....	41
3.5.4. El modelo de atención plena (mindfulness).....	42
 CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	 44
 BIBLIOGRAFÍA.....	 49

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

1.1. ANÁLISIS REFLEXIVO. LA ELECCIÓN DEL TEMA

Los hechos más importantes que han influido en el interés por el estudio del fenómeno del sufrimiento, surgen principalmente de mi experiencia profesional asistencial y docente. Durante diecisiete años desempeñe mi actividad profesional como enfermera asistencial en unidades hospitalarias, médicas y quirúrgicas, en las que cuidaba a personas adultas que experimentaban dolor y sufrimiento. Generalmente, en la década de los 80-90, el dolor de los pacientes no era tratado adecuadamente, eran frecuentes las situaciones en las que debía insistir a los médicos para pautar o añadir más analgesia a los enfermos después de una intervención quirúrgica u otro problema que causaba malestar. Esta situación me generaba una gran angustia, ¿por qué el alivio del dolor del paciente dependía de mi insistencia al médico responsable y de la rapidez con el que atendía mi llamada o me indicaba el fármaco? Durante la espera del tratamiento, el sufrimiento del paciente se incrementaba, ya que no era sólo dolor físico, sino desesperanza, impotencia, etc. Otra de las situaciones que añadían impotencia y estrés a mi trabajo era cuando los pacientes manifestaban que no se encontraban muy bien, no sabían cómo expresar lo que sentían, o decían “no sé lo que me pasa”, su lenguaje no verbal demostraba sufrimiento y, ante ello que hacer. A veces utilizaba palabras, cargadas de buena intención como “tranquilícese, no se preocupe, vamos a ayudarle,” que no ejercían el efecto esperado. Cuando abordábamos estas situaciones en los partes de enfermería siempre había discrepancias entre el equipo; algunas compañeras opinaban que cuando las personas estaban en esta situación, lo mejor era darles un calmante y ya está, “están angustiadas y no podemos hacer nada más, es lógico con el problema que tiene”. El contacto con el sufrimiento de los pacientes era para cada una de las compañeras una experiencia diferente que a menudo se explicaba con numerosos juicios de valor.

Ante la disparidad de opiniones para valorar y actuar ante el sufrimiento de los demás, me surgieron varias preguntas ¿Por qué el sufrimiento, el estado emocional del paciente era entendido e interpretado de formas tan distintas y dispares entre el equipo? ¿Por qué el tema del sufrimiento era tan poco discutido entre los miembros del equipo asistencial, era exclusivamente abordado por los profesionales de enfermería y familiares? ¿Por qué la respuesta al alivio del sufrimiento dependía de la voluntad y de la interpretación que hacíamos

cada una de nosotras? ¿Por qué tenían que sufrir de forma innecesaria? ¿Por qué se registraban con poca frecuencia el estado emocional de las personas y familia?

Mi incorporación al ámbito universitario como docente en el campo de la enfermería en cuidados medicoquirúrgicos y paliativos ha sido el otro factor primordial que me ha animado en la selección del tema. El contacto con el entorno hospitalario es uno de los momentos más impactantes para los estudiantes que observan y presencian nuevas situaciones que desencadenan sentimientos y emociones difíciles de controlar. Ellos y ellas son testigos del sufrimiento de las personas que afrontan procesos agudos, crónicos o la última etapa de su vida. El ser testimonio de estas situaciones, provoca dudas e inquietudes en los estudiantes, lo que les hace cuestionarse su capacidad para ejercer como futuros enfermeros, “no seré capaz, no sé que decir ni hacer, no puedo ni mirarle a los ojos”, son expresiones frecuentes que refieren miedo y angustia para enfrentarse a estas situaciones. Desean y esperan que se les enseñe la respuesta más correcta e inmediata para manejar la situación. En ocasiones, manifiestan sufrir por observar que ni el dolor ni el sufrimiento son atendidos de forma prioritaria dependiendo de los profesionales que se encuentran en la unidad. También manifiestan que es en las unidades de Cuidados paliativos en las que el dolor y sufrimiento son aliviados de forma correcta y rápida¹. Algunas de las mismas preguntas que me hacía durante mi tarea asistencial se repiten en los estudiantes, ¿por qué todavía se sigue actuando de esta manera en algunos ámbitos clínicos?

Es una obviedad que las personas experimentamos en nosotras mismas el sufrimiento en algunos momentos de nuestras vidas y, con estas vivencias vamos dando significado a nuestro dolor y sufrimiento; sin embargo cuando nos referimos al sufrimiento ajeno, lo podemos interpretar desde diferentes miradas como he observado durante mi práctica clínica y la de los estudiantes. A raíz de dichas miradas, los pacientes puede recibir diferentes respuestas para aliviar su dolor y, algunos pueden no obtener respuesta. Ante esta reflexión, el propósito de mi trabajo de fin de máster es el de analizar los conceptos y significados del sufrimiento en el ámbito clínico y el abordaje que realizan los profesionales de la salud, especialmente en el ámbito de la enfermería.

Para responder a estas preguntas, presento este trabajo de revisión bibliográfica sobre el sufrimiento y la práctica clínica que he estructurado en cuatro capítulos. En primer lugar un

¹ El dolor y el sufrimiento eran y siguen siendo interpretados como sinónimos en la mayoría de especialidades médicas, excepto en el ámbito de cuidados paliativos- en la actualidad no es una especialidad médica- donde el concepto y alivio del sufrimiento ha adquirido relevancia en los últimos 20 años en nuestro país.

capítulo introductorio donde explico mi reflexión sobre el tema y una breve contextualización del fenómeno del sufrimiento. En el segundo capítulo se definen los objetivos y se describe la metodología seguida para la revisión bibliográfica. En el tercer capítulo se exponen los resultados de la búsqueda bibliográfica sobre el sufrimiento y práctica clínica. Por último, el capítulo dedicado a la discusión y conclusiones sobre los resultados de la revisión bibliográfica.

1.2. CONTEXTUALIZACIÓN DEL FENÓMENO DEL SUFRIMIENTO

El sufrimiento es un fenómeno complejo que está siendo interpretado bajo el prisma de múltiples paradigmas procedentes de la religión, la filosofía, las ciencias sociales y biomédicas. Estas formas de mirar pueden explicar el sufrimiento desde perspectivas similares o completamente opuestas por numerosas disciplinas y tradiciones.

La filosofía, puede reflexionar sobre la relación entre el sufrimiento y el hombre; la religión busca darle un sentido trascendente; la ciencia biomédica estudia las distintas respuestas de las personas ante el dolor; la psicología y la psiquiatría se centran en las reacciones individuales frente al sufrimiento y, desde las ciencias sociales (antropología y sociología), explican la significación que hace la persona de su vivencia dolorosa según su contexto social y cultural. En el campo de la enfermería desde un modelo holístico de atención se examina el sufrimiento como factor que implica todas las dimensiones humanas.

Para analizar el sufrimiento es imprescindible tener en cuenta la visión desde donde se explica para poder situar el fenómeno y entender su respuesta. Por ello, he intentado en este apartado contextualizar el sufrimiento a través de categorías que considero pueden ayudar a comprender y entender su complejidad. El sufrimiento es considerado un término polisémico y una cuestión multidimensional y es entendido como hecho social/cultural, como misterio y actualmente ha pasado de ser cuestión metafísica a objeto de tratamiento médico.

1.2.1. EL SUFRIMIENTO, TÉRMINO POLISÉMICO Y CUESTIÓN PLURIDIMENSIONAL

Las palabras, mal, dolor y sufrimiento, son usadas lingüísticamente como sinónimos en algunas lenguas para dar a entender lo que hace sufrir. Generalmente el dolor se asocia más

a los males que afectan al cuerpo, el sufrimiento implica más a las emociones y al espíritu mientras que el mal es todo lo que amenaza la integridad de la persona, tanto orgánica como moral o espiritual (Plourde 2005). De este concepto, se puede inferir que el uso lingüístico revela la interacción entre lo orgánico y lo psíquico; el cuerpo padece el dolor físico y el dolor moral puede afectar a la totalidad de la persona.

Con frecuencia, los tres términos se ayudan para definirse mutuamente o para establecer categorías y jerarquías entre ellos, especialmente en el campo filosófico y teológico que desde sus inicios intenta responder a las cuestiones que suscita la existencia del mal en el mundo. “Al hablar del problema del mal nos acordamos de: dolor, hambre, injusticia, explotación, violencia, guerras, catástrofes naturales, frustración, pesadumbre, angustia, tendencias destructivas y autodestructivas, deterioro, enfermedad, vejez, muerte... También se incluye el dolor de los sin techo, sin trabajo, sin derecho, sin voz, sin papeles. Hombres y mujeres cuyo sufrimiento moral es tan fuerte que no sienten el dolor físico” (ARMENDARIZ 1999: 13).

También en el campo de la antropología el término sufrimiento ha sido y es tratado con diversidad de acepciones. Una de ellas, proviene de la traducción de la palabra inglesa “illness” traducida en nuestro idioma como “padecimiento” para referirse a la experiencia cultural, interpersonal y personal de la enfermedad (AMEZCUA 2000). Este término también es usado en la lengua castellana. Si acudimos al diccionario de la Real Academia de la Lengua española, el padecimiento es definido “como la acción de padecer o sufrir daño, injuria o enfermedad” y, el sufrimiento como “paciencia, conformidad, tolerancia con que se sufre algo” y/o como “padecimiento, dolor, pena”. Por tanto el sufrimiento y padecimiento han sido considerados y se siguen considerándose como sinónimos; al igual que los términos dolor y sufrimiento en el ámbito clínico. Según Montoya et al (2006), entre ellos existe un flujo bidireccional que hace que se retroalimenten mutuamente.

Otro de los aspectos en los que coinciden diversos autores es en el carácter pluridimensional del sufrimiento. Algunos conceptos que lo ilustran son los presentados por Le Breton (1999) que en su obra *antropología del dolor* expone “el dolor no es un hecho fisiológico sino existencial. No es el cuerpo que sufre, sino el individuo entero”. Otra definición que identifica las distintas dimensiones es la que considera al sufrimiento como: “la experiencia intrasubjetiva de un mal, pero el mal se puede clasificar como mínimo, en cuatro grandes formas: el mal somático, el mal psicológico, el mal social y el mal moral”

(TORRALBA 2008: 68). Este autor sitúa al dolor como la subjetivación del mal físico, mientras que el resto de formas no siempre se traducen en una implicación corporal; a pesar de la relación que puede existir entre las distintas formas, no se pueden uniformizar, porque las experiencias que provocan en la persona son muy diferentes.

En el campo de la medicina y más especialmente en el de Cuidados Paliativos, el concepto de “dolor total o sufrimiento” ha sido fundamental en el cambio de paradigma de muchos profesionales de la salud. El dolor total o sufrimiento de la persona incluye elementos sociales, emocionales y espirituales. “La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar” (SAUNDERS 1983: 73).

Según Amengual (2000) en su explicación del problema del mal, resalta el carácter no sólo multidimensional sino también multidisciplinar: “el mal atraviesa todas las fronteras (científica, filosófica, social, literaria, teológica, etc), porque en ella está implicada la totalidad como tal, el ser y el sentido, y en todas su dimensiones: óptica y ontológica, teórica y práctica, social e histórica, religiosa y existencial, corporal y espiritual, personal e intersubjetiva, etc.” Es indiscutible que el término sufrimiento posee un amplio campo semántico y que autores desde distintas disciplinas confirman su carácter multidimensional.

1.2.2. EL SUFRIMIENTO COMO HECHO SOCIAL Y CULTURAL

Las ciencias sociales tienen en la comprensión de la naturaleza del sufrimiento una de sus tareas fundamentales y reclaman que este debe ser situado en el incuestionable orden del centro social. Desde estos campos, el sufrimiento es conceptualizado como una construcción social y cultural. Sus orientaciones van dirigidas a demostrar la implicación de las instituciones sociales y políticas en la producción de sufrimiento por una parte y, por la otra ayudar a la creación de una sociedad moral con capacidad para luchar con él. Desde el campo antropológico John Davis (1992) defiende que el dolor y el sufrimiento son hechos sociales por tres razones: la primera porque las personas lo experimentan y lo archivan en la memoria social, la segunda porque sus causas son sociales y la última porque las maneras de afrontarlos (las acciones paliativas, explicaciones que inventamos y las formas en que

asimilamos la experiencia) son intentos de socializar fuerzas que, pensamos, podríamos ser capaces de controlar.

En un trabajo colectivo sobre el sufrimiento social defienden la idea que la experiencia del sufrimiento es aprendida y compartida por las personas que viven situaciones extremas, a causa de conflictos bélicos y violentos. Este sufrimiento al ser asumido por la colectividad, es naturalizado y por esa razón, el sufrimiento tiene un uso social. Por ello, plantean que para analizar la cuestión del sufrimiento, este debe abordarse como experiencia al mismo tiempo individual y social (Kleinman et al 1996). A parte de la dimensión social del sufrimiento, Das (2002), añade la política, argumentando que tanto los estados con sus políticas devastadoras, apartheid, guerras, como otras instituciones sociales transforman y se apropian de la distribución del sufrimiento en el mundo, creando sus textos sociales a partir de las experiencias individuales de sus miembros.

El factor cultural también ha sido considerado clave para entender el significado del sufrimiento y se ha definido como: “una experiencia subjetiva de un evento que es percibido como doloroso, vivencia que se configura dentro de un contexto social y cultural, es decir son expresiones de un mismo significado” (LE BRETON 1999: 138). Ejemplo de ello es la tendencia a percibir como “dolorosos” aquellos eventos donde se experimenta sufrimiento como son: la muerte, la enfermedad, la violencia, el desempleo, el hambre, entre otros. Según Jairo et al (2008), este sufrimiento social trasciende el género, el estrato social, la edad y hasta el parentesco, y se presenta cuando los miembros de un grupo, sector o clase de una sociedad coinciden en percibir como problemática o dolorosa la situación que atraviesan, donde la integridad de su entorno se ve afectada y amenazada y, por ende su calidad de vida. Desde estas perspectivas en diferentes campos de estudio, parece obvio que el sufrimiento no puede ser considerado prescindiendo de las variables socioculturales y políticas.

1.2.3. SUFRIMIENTO COMO VALOR PEDAGÓGICO

El sufrimiento ha sido representado como una prueba o valor que da sentido a la existencia de las personas. A ello ha contribuido especialmente “la espiritualidad cristiana que potencia la idea de que a través del sufrimiento se puede merecer el cielo, el dolor es participación en el sacrificio de Cristo” (GOLDBRUNNER 1976:338). El carácter educativo

del sufrimiento queda resaltado por Mèlich (1994) en el análisis de la obra “La voluntad del sentido” de Victor Frankl. En su reflexión, resalta que el sentido del sufrimiento que buscan las personas sólo puede ser descubierto por uno a través de sus valores; este sentido no se puede dar ni inventar; lo debe descubrir por uno mismo y, ello le da un imperativo vital y pedagógico. Por tanto, esta búsqueda de sentido puede transformarse en algo positivo si se tiene una actitud y disposición adecuadas. El efecto positivo y educativo que el sufrimiento genera en las personas, la capacidad para modificar la conciencia personal de la experiencia es todavía reivindicado en la actualidad: “algo que nos ocasiona dolor no significa que sea necesariamente malo. El sufrimiento siempre es portador de bienes, generalmente en forma de aprendizaje de conductas correctas con las que sustituimos aquellas conductas equivocadas que nos llevaron al error y la penalidad. ” (BENÍTEZ L, 2006: 100). Se podría decir que el sentido del sufrimiento se encuentra a través del aprendizaje que realiza cada persona. “En sí mismo todo padecimiento es educativo” (BOIXAREU 2008: 271).

1.2.4. SUFRIMIENTO COMO MISTERIO

El sufrimiento también ha sido categorizado como misterio a causa de su complejidad. Su carácter imprevisible, su inevitabilidad, su condición existencial y su diferenciación del problema son los aspectos que distintos autores han resaltado para otorgar al sufrimiento esta categoría. La imprevisibilidad y probabilidad máxima son características que acompañan a la aparición del sufrimiento y son elementos sumamente valiosos ya que “la experiencia del que lo sufre le sitúa en una posición privilegiada, para intentar comprender este misterio” (ORELLANA 1999:35). En su análisis de la obra del filósofo Gabriel Marcel, Simone Plourde (2005) determina que el sufrimiento ha de ser tratado como misterio, no como problema debido a que pertenece a la esfera más amplia del mal y, no puede ser conceptualizado sin tener en cuenta al sujeto que sufre. “Mi sufrimiento es mi misterio: está en mí y yo debo, solo, afrontarlo” (PLOURDE 2005:587). En el ámbito clínico, es difícil entender al sufrimiento como misterio debido a que no se dispone de muchas herramientas de exploración ni de intervención. Por ello, la tendencia es a reducirlo a problema, lo que da más seguridad a los profesionales para resolverlo.

1.2.5. EL SUFRIMIENTO DE CUESTIÓN METAFÍSICA A OBJETO DE TRATAMIENTO

En los tiempos modernos parece ser que el sufrimiento humano se ha vinculado cada vez más al ámbito de las Ciencias de la Salud y su estudio se ha centrado mayoritariamente en el factor individual con fines terapéuticos. Según Thumala (2003), gran parte de la medicina moderna se ocupa del cuerpo como objeto enfermo, pero no del hombre sujeto que experimenta un sufrimiento. Otros autores alertan que con las actuales estrategias en salud en los avances tecnológicos y farmacológicos, el sufrimiento de la persona se está medicalizando, incluso en el ámbito de la atención al paciente en situación terminal donde “la administración de la sedación profunda e irreversible, sin consentimiento informado explícito del paciente y/o sin criterios claramente indicados es frecuente” (BARBERO 2004:25). Otro factor que condiciona esta desatención del sufrimiento es el binomio sufrimiento-control. La expresión “control de síntomas” es usada frecuentemente en el ámbito sanitario para conseguir un adecuado control del dolor que no implica el alivio del sufrimiento en todas las ocasiones. El término control denota una orientación en la que el “cuidador asume la responsabilidad de dirigir el sufrimiento del paciente, privándolo a éste del protagonismo que le corresponde en la gestión de su propia vida” (BARBERO 2004: 159). También las perspectivas materialistas y mecanicistas que han imperado en el sistema sanitario han sustentado la idea de que las ciencias con sus métodos pueden resolver la totalidad del sufrimiento en las personas. “Existen personas sin ningún problema orgánico que sufren intensamente y la ciencia experimental no puede curar. Este hecho prueba que el hombre necesita de otros elementos para combatir el dolor y superarlo” (TORRALBA, 2007: 37).

Así por estas razones, se puede llegar a entender como “el manejo del sufrimiento pasa de ser una cuestión metafísica y religiosa a ser un objeto de tratamiento en manos de la medicina” (DÍAZ 2008:50).

CAPÍTULO II. OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo general propuesto es el de explorar el fenómeno del sufrimiento en la práctica clínica. Los objetivos específicos planteados son:

- 1.- Identificar los conceptos y significados del sufrimiento procedentes de la bibliografía en la práctica clínica.
- 2.- Describir los marcos teóricos para la praxis del sufrimiento.
- 3.-Especificar las causas del sufrimiento del paciente y de los profesionales de enfermería que son descritas en el contexto clínico.
- 4.- Describir las propuestas para el alivio del sufrimiento en la práctica clínica

En este trabajo de revisión bibliográfica, se ha llevado a cabo un análisis documental sobre artículos publicados en revistas de humanidades y de ciencias de la salud sobre el concepto del sufrimiento, sufrimiento de los pacientes, de los profesionales de enfermería y su abordaje en el contexto clínico. Se ha realizado un análisis de contenido en base a unas categorías que se han ido redefiniendo a medida que se completaban las lecturas y se realizaba el análisis.

2.1. ESTRATEGIA DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

La búsqueda en las bases de datos se acotó en los años 2005-2013 para los artículos de Ciencias de la Salud. Se utilizaron los siguientes descriptores que figuran en la tabla 1. Las palabras clave en las que se ha basado esta revisión, han sido traducidas al lenguaje documental usado por los Tesauros de las bases de datos consultadas. Se ha utilizado la base de datos DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) para determinar los términos más adecuados que aparecen de forma más frecuente en la literatura científica del ámbito enfermero. Creo importante mencionar que el término sufrimiento en español no consta en la base de datos, sino que es traducido por dolor o sufrimiento fetal; mientras que el término en inglés “suffering” es traducido por dolor, sufrimiento físico y estrés psicológico. Debido a ello he tenido que utilizar varios descriptores secundarios para seleccionar los temas específicos de la búsqueda. En este trabajo, de revisión bibliográfica, se ha realizado un

análisis documental sobre los artículos publicados en revistas científicas, monografías y manuales que versan sobre sufrimiento y práctica clínica. Los textos se han localizado a través de una exploración retrospectiva y sistemática de las bases de datos IME, Cuiden, Pubmed, CINAHL y Psycinfo (las más consultadas por los profesionales de enfermería). Como metabuscador se utilizó Ebscohost dado su carácter más clínico y por su aportación en la búsqueda de monografías, necesarias para el objetivo del trabajo. Para terminar, se realizó una búsqueda en Cochrane para poder identificar la existencia de revisiones al respecto.

Descriptores	Booleanos	Castellano	Inglés
Raíz 1	And	Sufrimiento	Suffering
Raíz 2	And	Práctica Clínica	Clinical Praxis
Raíz	And	Enfermería	Nursing
Secundario 1	Not	Palliative	Palliative
Secundario 2	Not	Cancer	Cancer
Secundario 3	Not	Pain	Pain
Secundario 4	Not	Perinatal	Perinatal
Secundario 5	Not	Mental	Mental

Tabla 1: Descriptores de la búsqueda.

La estrategia de búsqueda para las bases de datos se ha realizado con los booleanos AND y NOT. Para la selección de los artículos hallados en las bases de datos, se ha seguido la misma estrategia de análisis cualitativo de otros estudios enfermeros (Zaforteza 2008).

Antes de iniciar la descripción de los resultados considero que es conveniente resaltar algunos aspectos relevantes que afloran desde la propia estrategia de búsqueda. El uso del término sufrimiento o suffering en las bases de datos alerta, del uso común que se le otorga. Por ejemplo, en la base de datos Medline aparecen miles de entradas por el término mientras que en las bases de datos de enfermería son menos. Muchas de estas entradas si se analizan con detenimiento se puede comprobar que el término aparece vinculado a otros como el dolor, el estrés postraumático, muerte, etc. A veces el término es meramente testimonial y se usa indistintamente para expresar que un paciente padece una determinada patología. En esta búsqueda me ha llamado la atención la gran cantidad de publicaciones donde el término sufrimiento es utilizado para indicar alteraciones clínicas en la etapa de gestación (sufrimiento fetal), a pesar que las Sociedades Españolas e Internacionales de Ginecología, Obstetricia y Neonatología alertan sobre el uso inapropiado del término (SEGO, 2002:359).

CAPÍTULO III. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA

La literatura científica sobre el fenómeno del sufrimiento es muy extensa y heterogénea por lo que tras el análisis de las fuentes seleccionadas he clasificado y ordenado la documentación en cuatro apartados. En los dos primeros, se han incluido los artículos más conceptuales y teóricos sobre el sufrimiento en los que se describen las definiciones más prevalentes del sufrimiento en el ámbito clínico y las perspectivas teóricas propuestas por diferentes autores/as para guiar la praxis clínica. En el tercer y cuarto apartado se explica lo que sucede en el contexto clínico a través de las voces de los principales protagonistas, los pacientes/familiares y los profesionales que son testigos del sufrimiento ajeno así como las estrategias que se aplican para aliviar este sufrimiento. Se ha intentado mantener una posición descriptiva y cercana a los textos, para poder realizar al final de cada apartado la interpretación oportuna.

3.1. CONCEPTOS Y SIGNIFICADOS DEL SUFRIMIENTO EN EL CONTEXTO CLÍNICO

Así como el dolor se encuentra definido en la mayoría de textos, sean diccionarios o enciclopedias médicas, el sufrimiento ni siquiera merece una definición en un diccionario médico de referencia, y su ausencia es en sí misma reflejo del lugar poco claro que ocupar en la asistencia médica. La definición del Diccionario Oxford que no ayuda mucho lo define como: “experimentar dolor, duelo, lesión, y por esta razón confunde y mezcla dolor y sufrimiento”. Por tanto, se puede decir que el término de sufrimiento no se encuentra perfectamente definido y delimitado dando lugar a divergencias de su uso en la literatura (GARCÍA et al 2006).

En el campo de ciencias de la salud, y siguiendo un criterio cronológico, una de las aportaciones más importantes y de más calado en el campo de la medicina sobre el sufrimiento es la de Erik Cassell que en el año 1982, publicó un artículo sobre la naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina. En su texto argüía que “el sufrimiento es experimentado por las personas, y no sólo por los organismos, y amenaza a la persona como una entidad compleja a nivel social y psicológico” (CASSELL 1982:6399). También añadía que el sufrimiento puede incluir el dolor pero no se limita a ello, y su alivio es una obligación

de la medicina. A partir de este trabajo, el autor ha ido profundizando sobre el concepto y, en su última publicación lo define como un “malestar generado por la amenaza inminente, percibida o actual, a la integridad o la continuidad existencial de la persona” (CASSELL 1999). A parte de la definición, el autor determina que el sufrimiento requiere de unos atributos propios al ser humano como son: Conciencia de sí mismo, sentido del futuro y de pasado, identidad personal y preocupación por la conservación de dicha identidad.

Este trabajo ha tenido continuidad en otros autores que han ampliado el concepto, considerando al sufrimiento como “ un estado afectivo, cognitivo y negativo, que se acompaña de una sensación de amenaza a la integridad, de un sentimiento de impotencia y del agotamiento de recursos para afrontar dicha amenaza” (CHAPMAN Y GRAVIN 1999).

Desde el campo de la enfermería, uno de los conceptos pioneros que han ayudado a la conceptualización del sufrimiento ha sido el de “dolor total”, término acuñado por Cicely Saunders, precursora de los cuidados paliativos. Definió al dolor total como “la unión de los componentes físicos (biológico), psicológicos (mentales), sociales, familiares y espirituales”² (SAUNDERS 1983:74). A partir de esta definición han aparecido otras conceptualizaciones en el campo de la medicina y psicología refiriéndose a la dimensión totalizadora del término. Sin embargo, esta definición es usada casi de forma exclusiva en el campo de la atención paliativa. En este mismo campo y desde el modelo de la teoría del cuidado caritativo el sufrimiento es interpretado como una “respuesta emocional y espiritual a un evento indeseable, amenazante, dañino e ineludible” (ERIKSSON 1997). Ambas definiciones aportan a la definición del concepto dos dimensiones en la respuesta al sufrimiento, la emocional y la espiritual. Estas dimensiones del sufrimiento no han permanecido ajenas a otros colectivos de enfermería como la NANDA (Asociación Norteamericana de Diagnósticos de enfermería 1978, 2002, 2012)³ que en sus continuas ediciones mantiene las definiciones de sufrimiento espiritual y moral. Define al sufrimiento espiritual como “aquella situación en que la persona sufre un trastorno de la capacidad para experimentar e integrar el significado, y propósito de la vida mediante la conexión consigo misma y con los demás, el arte, la música, la literatura, la naturaleza o un poder superior al propio yo” (LUIS 2013: 398). La misma asociación en el año 2006, incluye en su taxonomía la categoría de sufrimiento

² El componente espiritual se refiere a la idea de trascendencia que cada ser humano tiene.

³ La NANDA, es la asociación norteamericana reconocida a nivel mundial por sus estudios y propuesta de las taxonomías de los diagnósticos en enfermería

moral que define como: “la respuesta de la persona ante la incapacidad para llevar a cabo las decisiones o acciones éticas o morales elegidas (LUIS 2013:403).

Otro organismo que ha contribuido a la integración de los aspectos espirituales en el concepto de sufrimiento, ha sido la Organización Mundial de la Salud (OMS 2002). Este organismo declara que para prevenir y aliviar el sufrimiento al paciente en situación terminal y familia, se requiere de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. A raíz de ello, han aparecido otras definiciones en el ámbito médico aludiendo a la dimensión espiritual, hasta entonces poco reflejada en esta disciplina. Desde el ámbito de cuidados paliativos, Urbano-Ispizua (2003) define al sufrimiento espiritual como “el tipo de dolor -no físico, no emocional- provocado en el interior del sujeto por la percepción de una falta de unión o armonía dentro de su propio ser y con lo trascendente, lo divino” . En otra propuesta, se añade que en el sufrimiento puede haber o no dolor, por lo que una mejor definición del mismo podría ser: “una respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante de la vida” (CALLAHAN 2004: 9).

Estas definiciones anteriormente propuestas no son las únicas en el amplio campo de ciencias de la salud. Otras procedentes de la investigación neurobiológica crean su propia definición y consideran al sufrimiento como “una respuesta afectiva negativa inducida por el dolor que se genera en las estructuras límbicas del prosencéfalo, y otros factores pueden originar sufrimiento como el miedo, la ansiedad, el estrés, el aislamiento, la pérdida de personas u objetos queridos y otros estados psicológicos” (JOHN LOESER 2004:104). Esta conceptualización, hace posible el intercambio de los conceptos de dolor y sufrimiento, en la medida en que ambos son considerados respuestas humanas ante una amenaza.

Del campo de la psicología clínica y en concordancia con los trabajos de Cassell, Chapman y Gravin, se han propuesto otras definiciones que consideran que existe sufrimiento cuando: “una persona experimenta un daño físico o psico-social que valora como importante; o teme que acontezca algo que percibe como una amenaza para su existencia o integridad psicosocial y/u orgánica; y al mismo tiempo carece de recursos para afrontarla” (BAYÉS ET AL 1996:10). Posteriormente a esta definición, el mismo autor ha realizado una nueva propuesta para conceptualizarlo y lo define como la “consecuencia dinámica y cambiante, de la interacción, en contextos específicos, entre la percepción de amenaza y la percepción de recursos, modulada por el estado de ánimo” (BAYÉS 2009: 14). Además añade que cuanto

más amenazadora le parezca a la persona la situación y menos control crea tener sobre ella, mayor será el sufrimiento. Siguiendo en este campo y manteniéndose fiel a los aspectos claves del concepto, se contempla el sufrimiento familiar como “el que acontece cuando los miembros de la familia coinciden en percibir como problemática y dolorosa una situación que enfrentan en sus vidas y que supera los recursos y las capacidades percibidas por ellos para afrontarla” (JAIRO ET AL 2008:251).

Tanto las definiciones de Bayés y Jairo como las de Cassell, Chapman y Gravin están muy vinculadas a las teorías de la emoción de Lazarus⁴ aplicadas a sus estudios sobre el estrés. Según las mismas, se puede deducir que para darse el sufrimiento son necesarios dos elementos; la percepción de amenaza e impotencia para afrontarlo. Parece que existe una proximidad conceptual entre los términos de sufrimiento y estrés, lo que explicaría la simultaneidad de los términos en la documentación bibliográfica.

A modo de conclusión, se puede decir que independientemente de la definición que se proponga, existen varios elementos esenciales en el concepto de sufrimiento, por un lado el significado que la persona concede a la experiencia que percibe como amenazante y negativa, su carácter emocional, espiritual y moral y, por otro lado los recursos personales que debe poner en marcha para afrontarlo. Además como se apuntaba en la contextualización, no existe duda sobre el carácter multidisciplinar del sufrimiento, parece que cada disciplina en el campo de ciencias de la salud desea tener su propia definición, ante ello me pregunto si es necesario disponer de tantos conceptos para abordar el sufrimiento de las personas. Considero que la multiconceptualización favorece que la persona enferma que sufre, sea tratada de forma fragmentada por cada uno de los profesionales que intervienen en el ámbito clínico, y así no se contemple la totalidad de la misma. Por último, añadir que la gran mayoría de definiciones presentadas requieren de unos atributos que difícilmente podrán otorgarse a los pacientes con problemas de salud mental graves. ¿Es necesaria otra definición para reconocer el sufrimiento de estas personas? No creo que un solo concepto pueda servir para comprender el sufrimiento y su complejidad por lo que es imprescindible conocer las perspectivas teóricas y otros marcos que pueden guiar a los profesionales en su práctica clínica.

⁴ Para Lazarus (2000), *la percepción de amenaza, aparece cuando una persona posee un objetivo importante y encara una situación que pone en peligro el logro de dicho objetivo*. Esta situación suele ir acompañado de emociones negativas, tales como el miedo, ansiedad y mal humor. Ante esta amenaza es necesario actuar, la valoración de que no se puede hacer nada da lugar a la impotencia.

3.2 PERSPECTIVAS TEÓRICAS Y PRINCIPIOS PARA LA PRAXIS DEL SUFRIMIENTO

La medicina y la enfermería son disciplinas profesionales, significa que están orientadas hacia una práctica profesional y por ello tienen como objetivo desarrollar los conocimientos que sirvan para definir y guiar la práctica clínica. En relación a la praxis del sufrimiento, es en el campo de la enfermería desde donde emergen los nuevos modelos teóricos que aportan otra epistemología.

En este apartado se describen las teorías, modelos y principios así como las nuevas conceptualizaciones sobre el sufrimiento en la práctica clínica que se proponen desde la disciplina enfermera. En primer lugar se presentan los modelos de Janice Morse, Katie Eriksson y la nueva propuesta de Jane Georges, en segundo lugar los principios propuestos por Ferrel y Coyle, y por último el análisis conceptual y moral del sufrimiento de Franco Carnevale.

3.2.1. MODELOS Y TEORÍAS EMERGENTES EN LA PRAXIS DEL SUFRIMIENTO

En el campo de la enfermería destacan como modelos de la praxis del sufrimiento el de Katie Eriksson desde la perspectiva teórica del cuidado caritativo, el modelo de Janice Morse desde una perspectiva conductual-experiencial, y el de Jane Georges desde un paradigma crítico feminista. A pesar de proceder de perspectivas teóricas distintas, su contribución es fundamental para comprender y abordar el sufrimiento en la práctica clínica de enfermería.

Modelo desde teoría del cuidado caritativo de Katie Eriksson. Katie Eriksson, es una de las pioneras de la “ciencia del cuidado”⁵ en los países escandinavos que ha desarrollado junto a otros colegas de la universidad de Abo Akademi de la Universidad de Vass una teoría del cuidado caritativo⁶ (ERIKSSON 1997). Entre los conceptos principales de su teoría y

⁵ La ciencia del cuidado como disciplina está inspirada e influida por el pensamiento del teólogo sueco Anders Hygren de quien introduce el concepto de “caritas” (amor y caridad), motivo principal del cuidar. En el desarrollo posterior de su teoría, la influencia de Thomas Kuhn, Karl Popper y la filósofa norteamericana Susan Langer ha sido notable en la idea de que una ciencia humana no puede existir sin la presencia de valores.

⁶ El cuidado caritativo significa que utilizamos la Caridad (caritas) cuando cuidamos al ser humano en la salud y el sufrimiento.

relacionados con la praxis del sufrimiento se destacan los del paciente y sufrimiento. La autora describe al paciente como el ser humano que sufre o un ser que sufre y lo soporta con paciencia; y al sufrimiento como la lucha del ser humano entre el bien y el mal, ello debe ser considerado como una experiencia total, única y aislada y nunca como sinónimo de dolor. También distingue tres formas de sufrimiento en los pacientes, el relacionado con la enfermedad, con la asistencia y con la vida. La primera forma es la que experimenta en relación con la enfermedad y su tratamiento. La segunda es la que se deriva de la asistencia que recibe o de la ausencia de la misma, lo que implica violación de la dignidad. La tercera y última se asocia al sufrimiento que experimenta el paciente con su propio proceso vital. Además, la autora en su teoría especifica que para conseguir el alivio del sufrimiento del paciente, es necesario se le confirme el sufrimiento que padece, y darle tiempo y espacio para sufrir y alcanzar la reconciliación. Dicha reconciliación surge del sacrificio e implica un cambio en la persona mediante el que se forma una nueva totalidad a partir de las pérdidas sufridas durante el sufrimiento dotándole de significado (ERIKSSON 2011). La teoría del cuidado caritativo tiene mucha aceptación en la práctica asistencial que se realiza en los países escandinavos, no sólo en el campo de la enfermería, sino que también se refleja en otras disciplinas, especialmente en la psiquiatría que ha adoptado este marco teórico en sus instituciones.

Modelo de la praxis del sufrimiento de Janice Morse. Este modelo se presenta desde la perspectiva teórica de la ciencia de la enfermería, entendida como disciplina interdisciplinar y que es la predominante en Estados Unidos. Su teoría está explicada desde la experiencia observada en las personas que sufren en el contexto clínico. Se trata de un modelo donde se percibe al sufrimiento como dos grandes estados de comportamiento; *enduring*⁷ (traducido por “endurecimiento, perdurable o duradero” en el que las emociones se suprimen y no se manifiestan estados de emoción, la persona está aguantando o soportando su sufrimiento) y el sufrimiento emocional (estado en el que se liberan emociones).

Según Morse (2001), las personas se mueven entre estos dos estados de acuerdo a sus necesidades, su reconocimiento, la aceptación de los hechos, el contexto y según las necesidades y respuestas de los demás. Por lo tanto, si aguantan o manifiestan las emociones

⁷ Janice Morse ha acuñado en su modelo de la praxis del sufrimiento los términos “enduring “ y” sufrimiento emocional”. El primero de ellos ha sido traducido por “ endurecimiento, perdurable o duradero” en escasos artículos (MONTAÑO 2011, MONTALVO ET AL 2012). Debido a la escasa bibliografía en castellano que ha traducido este término, en este trabajo usaré el término inglés “enduring” al referirme a esta condición de sufrimiento.

depende del contexto y de las ayudas disponibles. Cada uno de estos estados, exige que la persona sea tratada de diferente manera. En el estado de “*enduring*”, la persona utiliza la supresión de emociones, se aguanta porque tiene necesidad de ausentarse, de concentrarse en otras cosas para distraerse de la fuente de su sufrimiento. La autora contrasta que los estados “*enduring*” son instintivos y útiles, ya que son una respuesta normalizada que permite la preservación de uno mismo. De acuerdo con el contexto y las circunstancias, identifica tres tipos de “*enduring*” que son observables en la práctica clínica.

- 1- El sufrimiento que la persona soporta para sobrevivir en los casos de grave amenaza fisiológica. Esto, permite a la persona centrarse en sus funciones fisiológicas vitales tales como la respiración con el fin de controlar el dolor. Permite que los cuidadores, la atiendan y así conserva su energía.
- 2- El sufrimiento que la persona soporta cuando vive situaciones de la vida insostenibles en cuyo caso permite a la persona centrarse en cada momento y en el día a día.
- 3- El sufrimiento que la persona soporta al final de su vida durante el proceso de morir. La persona prioriza, ahorra energía, mantiene el control y permanece en el presente con el fin de soportar lo insoportable. Si la persona no puede mantener este estado, aparece la fatiga y la negación ante la muerte y su proceso.

Por tanto, “*enduring*” es una respuesta que implica dignidad, capacidad, fuerza y afrontamiento. Otro aspecto del modelo que resalta su autora es que la persona puede cambiar rápidamente de un estado de otro, entre soportar el sufrimiento y liberar las emociones. Además dentro de cada uno de los estados, los niveles emocionales pueden cambiar en intensidad y, están condicionados por las normas culturales de comportamiento y el contexto que contribuyen a la capacidad de la persona para soportar el nivel de pérdida y comprensión/aceptación del proceso. La autora sostiene que liberación emocional es necesaria para la recuperación porque actúa como agente de curación. Como ejemplo, expone que se “puede aguantar en público y liberar emociones en privado, sólo a la familia, o a otros para no preocupar a la misma” (MORSE 2001:51).

Este modelo tiene varias implicaciones en la práctica de enfermería especialmente, en las enfermeras que deben ser capaces de reconocer y articular estos comportamientos relacionados con el sufrimiento, para diferenciar los pacientes que soportan de los que liberan emociones, e identificar la ayuda que necesitan. Morse, aclara que personas que están aguantando el sufrimiento deben ser apoyadas sin necesidad de intervenciones activas basadas

en la insistencia sobre la expresión de sus emociones; se puede estar a su lado a través del silencio. Por otro lado cuando las personas expresan y manifiestan sus emociones sobre su sufrimiento, es el momento para intervenir. En esta fase, “las personas tienen necesidad de hablar, de ser escuchadas y que se les muestre empatía” (MORSE 2001: 53).

Los modelos de Eriksson y Morse, a pesar de sus diferencias conceptuales son los marcos teóricos más utilizados para la investigación, docencia y práctica asistencial sobre el fenómeno del sufrimiento. Desde su teoría del cuidado caritativo, Eriksson difiere en algunos puntos de la teoría de Morse. En primer lugar, critica la idea de Morse sobre su énfasis en la necesidad de supresión de los sentimientos en la fase “*enduring*” para que la persona pueda adaptarse a las condiciones. Para Eriksson, suprimir estos sentimientos impide el crecimiento y desarrollo personal. En segundo lugar, Morse considera que la persona libera sus emociones cuando es capaz de aceptar su pérdida, mientras para Eriksson, las emociones se manifiestan a causa de la lucha moral y dolorosa ante la pérdida. En tercer lugar, otra crítica a la teoría de Morse que realizan Rehnsfeldt y Eriksson (2004) es la referente a que Morse no considera oportuno la intervención en la fase “*enduring*”, lo que puede entenderse como un apoyo inadecuado en una etapa cuando más lo necesita; hacen hincapié, en la necesidad de apoyar a la persona en esta fase para evitar la omisión de cuidados. Por último, informan de la dificultad de considerar las dos condiciones del estado de sufrimiento como fases muy distintas, a pesar de que la transición de una fase a otra no sea lineal. Según Foss (2009), estas diferencias pueden deberse a la cultura y a los diferentes puntos de vista de las perspectivas teóricas.

Propuesta de Jane Georges desde una perspectiva crítico feminista. La nueva propuesta de modelo para la praxis del sufrimiento es la de Jane Georges (2002) que nace a raíz de su crítica al modelo de Morse. Según Georges, en el modelo de Morse no se resalta el aspecto social y político del sufrimiento y no se abordan las variables de género y etnia, factores que desempeñan un papel fundamental. Además argumenta que la visión de Morse está muy ligada a la visión occidental del sufrimiento como una experiencia de aprendizaje y con remanencias del estoicismo. La autora, alerta que la idea de que todas las personas puedan aprender de la experiencia del sufrimiento o cambiar sus conductas de salud, puede ser peligrosa en el futuro en una sociedad sexista y racista. Esta conducta ha podido observarse en situaciones en las que se ha negado analgesia a las mujeres y a personas de minorías étnicas por considerar que el sufrimiento es merecido y eso les enseñaría normas sociales más aceptadas (GEORGES 2002: 83). Otro aspecto que critica es que en el modelo de Morse no se

define la praxis por lo que parece un modelo orientado solamente a la comprensión de la experiencia del sufrimiento y saber cómo ayudar a la persona que sufre. Sobre las fortalezas del modelo de Morse destaca que la autora centra su teoría en la experiencia de la persona enferma y el papel que desempeñan las enfermeras como cuidadoras de las personas que sufren. Otro aspecto positivo que resalta es la aportación que Morse realiza sobre la identificación de los dos tipos de comportamiento de las personas que sufren, lo que permite su valoración e intervención de los profesionales asistenciales.

Tras las críticas a las limitaciones del modelo de Morse, la autora presenta una nueva propuesta conceptual para la praxis del sufrimiento para enfermería desde una perspectiva crítica feminista. Considera que la definición de praxis debe ser contextual y emancipatoria por naturaleza. También, debe identificar y mitigar las condiciones que originan sufrimiento y considerar a las personas oprimidas como de riesgo mayor, y tener un enfoque altamente individualizado en cada interacción enfermera-paciente. Además debe tener en cuenta las relaciones de poder inherentes en la cultura patriarcal, que evidencian la diferencia de poder entre el paciente y el profesional de la salud. Para la autora, estas cuestiones implican riesgos para la enfermera que debe permitir que el sufrimiento del paciente forme parte de su autobiografía y que la auténtica praxis del sufrimiento se encuentra en la voluntad de la enfermera para entrar en el sufrimiento del otro, lugar donde comienza la verdadera curación (GEORGES 2002:85). A parte de su propuesta conceptual, sugiere que es necesario ampliar los horizontes sobre el entendimiento del sufrimiento que deben ir más allá del modelo eurocéntrico y apolítico dominante, el cual perpetúa y promueve el sufrimiento cuando se silencia la realidad política que lo causa. Desde el modelo eurocéntrico y apolítico, “el sufrimiento es percibido por los profesionales como una experiencia individual y no se contemplan las demás fuentes que lo causan de las políticas sanitarias institucionales” (GEORGES 2004:254). Para ello, Georges considera necesario crear una epistemología del sufrimiento en la que se incluya esta dimensión política. Es consciente de que no va a ser fácil ni rápido introducir cambios hacia una nueva epistemología del sufrimiento pero es necesario que la enfermería académica promueva otro enfoque. Esta nueva epistemología debe dar paso a un enfoque más heterogéneo en el que participen disciplinas del campo de las humanidades con carácter crítico.

3.2.2. PRINCIPIOS PARA LA PRÁCTICA ASISTENCIAL

A raíz de los trabajos de Cassell (1982) sobre la naturaleza del sufrimiento y los objetivos de la medicina, surgieron voces desde el campo de la enfermería, especialmente en el área de Cuidados Paliativos, reivindicando el papel fundamental de las enfermeras en el alivio del sufrimiento de los pacientes. Con el objetivo de visibilizar la importancia de estos profesionales en su relación con los pacientes que sufren, Ferrell y Coyle (2008) quisieron dar respuesta a las preguntas que Cassell hizo sobre el sufrimiento pero adaptándolas a su ámbito profesional. ¿Cuál es la naturaleza del sufrimiento de los pacientes y familia vivida a través de la enfermedad? ¿Cuáles son los objetivos de enfermería para responder a esas necesidades? Respondiendo a ellas han establecido diez principios que consideran primordiales para definir los objetivos y los valores que deben guiar la práctica asistencial de enfermería en relación al sufrimiento. Dichos principios no están enmarcados en ningún marco conceptual.

El sufrimiento es una pérdida de control que crea inseguridad.

El sufrimiento se asocia a pérdida en la mayoría de los casos

El sufrimiento se acompaña de una serie de emociones intensas, incluyendo tristeza, angustia, miedo, abandono, desesperación y una amalgama de otras emociones

El sufrimiento puede vincularse profundamente con el reconocimiento de la propia mortalidad

El sufrimiento, a menudo, implica hacer la pregunta “¿Por qué?”

El sufrimiento con frecuencia se asocia a la separación del mundo personal

El sufrimiento a menudo se acompaña de malestar espiritual

El sufrimiento no es sinónimo de dolor pero está estrechamente relacionado con él

El sufrimiento se produce cuando una persona siente que no tiene voz

Las enfermeras responden al sufrimiento principalmente a través de la identificación de sus fuentes y ofreciendo presencia.

Principios para la comprensión de la naturaleza del sufrimiento y su atención en la práctica clínica (FERREL Y COYLE 2008: 246)

Las propuestas de los modelos para la praxis del sufrimiento y los principios hasta aquí descritos no son suficientes para comprender el sufrimiento, por lo que continuamente aparecen autores con nuevos análisis sobre el tema.

3.2.3. ANÁLISIS CONCEPTUAL Y MORAL DEL SUFRIMIENTO DE FRANCO CARNEVALE

Franco Carnevale (2009) en su artículo análisis conceptual y moral del sufrimiento presenta un análisis epistemológico y moral del sufrimiento donde aborda las siguientes preguntas. ¿Qué es el sufrimiento? ¿Puede uno evaluar el sufrimiento del otro? ¿Cuál es el significado moral del sufrimiento?

Para su análisis epistemológico se orienta a través del marco de Peter Hacker en el campo de las emociones denominado “Filosofía de las emociones”⁸. En su análisis, concluye que el sufrimiento debe ser considerado como una emoción, respondiendo ello a su primera pregunta.

Después de haber establecido la identidad conceptual del sufrimiento como una emoción, este autor considera que esta tiene implicaciones para la práctica y se pregunta: ¿puede el sufrimiento de una persona ser evaluado por otra? Según él, dadas sus propiedades subjetivas, el sufrimiento no se puede objetivar y evaluar válidamente por otra persona. Lo que detecta el observador, es una reconstrucción imaginativa de la experiencia del otro, de cómo se sentiría si él o ella se encontraran en la posición del otro. Reconociendo que el sufrimiento de una persona no puede ser evaluado por otra objetivamente tiene importantes implicaciones para la práctica clínica, especialmente para los pacientes que no pueden expresarse verbalmente de manera explícita como es el caso de los niños, personas con discapacidad mental y alteraciones en el estado de conciencia. A consecuencia de ello, deduce que es frecuente en los familiares y los profesionales de la salud la toma de decisiones clínicas sobre los beneficios y las cargas que supondría para el paciente las diferentes terapias. Generalmente se suele identificar como la mejor terapia aquella que los profesionales de la salud consideran que aporta más beneficios al paciente. Esta ponderación de beneficios y

⁸ Peter Hacker es psicólogo y su campo de investigación es el estudio de las emociones. El marco de Hacker destaca seis características específicas de las emociones. En primer lugar las emociones no están necesariamente ligadas a sensaciones localizadas. En segundo lugar, las emociones tienen objetos formales. En tercer lugar, la intensidad de las emociones no corresponde proporcionalmente a la intensidad de las sensaciones. En cuarto lugar, las emociones no se basan fisiológicamente en la forma en que los apetitos lo hacen, por tanto no muestran un patrón consistente de manifestación, saciedad y recurrencia. En quinto lugar las emociones tienen una dimensión cognitiva. Se refiere que la persona que las presenta sabe algo. Por último, muchas emociones se evidencian por las expresiones faciales y tonos de voz.

cargas por parte de los tutores legales de los pacientes y de los propios profesionales puede ser muy discutible según el autor. Como ejemplo de ello son: las decisiones clínicas que se toman para determinar el sufrimiento de las personas en coma persistente vegetativo o mantener o retirar los dispositivos artificiales que mantienen la constantes vitales.

En relación al significado moral del sufrimiento, Carnevale expone que a través del sufrimiento (emoción) la persona evalúa sus valores e identifica las cosas que verdaderamente le importan. Por tanto el sufrimiento tiene un significado moral que variará según las personas y contextos. Además critica que la medicina ha atribuido al sufrimiento un valor moral extraordinario debido a la designación que de él realiza, el sufrimiento es malo, y su alivio bueno. La medicina y la enfermería que eliminan el sufrimiento es “buena medicina” o “buenos cuidados”, el fármaco que no lo elimina o lo causa y lo prolonga es “mala medicina” o mala enfermería” (CARNEVALE 2009:181). La consecuencia de esta visión es que la eliminación del sufrimiento en el ámbito clínico tiene un valor mayor que la preservación de la vida y que la medicina participa habitualmente en el intento de aumentar la felicidad y eliminar el sufrimiento⁹. En su análisis el autor, concluye que aceptar el sufrimiento como emoción con el correspondiente significado moral y ser realmente comprendido por la víctima, exige que la medicina se replantee el paradigma de la “razón instrumental”, dominante entre los profesionales de la salud

A modo de conclusión de este apartado se puede inferir que las perspectivas teóricas presentadas así como los principios y nuevos análisis evidencian la necesidad de seguir explorando otros enfoques interdisciplinarios para comprender el sufrimiento. Estos modelos descritos, tienen poca repercusión en la práctica clínica, seguramente porque el tema del sufrimiento es complejo y las ciencias de la salud no pueden por sí solas dar respuestas. Interesante es la sugerencia de Jane Georges sobre la necesidad de considerar la dimensión política, apenas mencionada en los estudios del sufrimiento; es una buena línea a investigar por sus consecuencias sobre la práctica. Por otra parte, quiero reconocer el valor que aportan estos modelos y teorías tanto para la docencia como para la práctica enfermera. Hasta aquí se presenta la parte más teórica del trabajo para continuar con la otra vertiente, la de la práctica en la que nos encontramos cara a cara con las personas que diariamente sufren en cualquier ámbito clínico.

⁹ Ejemplos de esta visión instrumental son el aumento de la medicalización en todas las etapas de la vida, los tratamientos psiquiátricos para abordar la mayoría de alteraciones del estado de ánimo cirugías agresivas para reconstruir características físicas compatibles con los modelos de cuerpos ideales, mantenimiento de nutrición e hidratación artificial en la etapa final de la vida.

3.3. LOS QUE SUFREN

Este apartado incluye principalmente las fuentes de sufrimiento que emanan del contexto clínico sobre los principales protagonistas, los pacientes y familia. Estas causas, procedentes del entorno se suman al sufrimiento de los pacientes y familia generándose otro sufrimiento que he denominado “*añadido*”. En la última década, este problema se ha empezado reflejar en los trabajos de investigación cualitativa de enfermería que abordan el sufrimiento desde un paradigma fenomenológico mediante diferentes técnicas: como las narraciones de los pacientes y familiares, y las entrevistas. También autores del campo de la medicina y psicología con formación en bioética y filosofía alertan del daño que las instituciones sanitarias pueden infligir (GRACIA 1998, BAYÉS 2001). El apartado finaliza con otro aspecto relacionado con el sufrimiento en el contexto clínico que he denominado “*jerarquía del sufrimiento*”, en el que se describe las situaciones clínicas susceptibles de una alta carga de sufrimiento en las personas afectadas y familia y que el sistema no atiende de forma prioritaria.

3.3.1. EL SUFRIMIENTO DE LOS PACIENTES Y DE LA FAMILIA

Desde mi experiencia, las fuentes de sufrimiento en los pacientes hospitalizados por un proceso sea agudo, crónico o paliativo son tantas como personas y familias que lo sufren. Para los profesionales no hay duda de que cada uno de los pacientes manifestará su sufrimiento y afrontará la situación desde su individualidad. Sin embargo, las personas que permanecen en los hospitales están expuestas a otra fuente de sufrimiento que se añade al causado por su proceso patológico. Con frecuencia este sufrimiento pasa desapercibido por los profesionales e incluso es provocado sin intencionalidad (la mayoría de veces) por ellos mismos. Se trata del sufrimiento añadido por el propio entorno clínico, incluso este mismo puede estar más acentuado en unos pacientes y familias que en otros.

Desde el contexto clínico no se puede olvidar que la familia a parte de compartir el sufrimiento de uno de sus miembros, tampoco está exenta del sufrimiento añadido, anteriormente descrito. Generalmente, la familia es el pilar básico en la administración de cuidados y tiene un papel amortiguador de todas las tensiones que generan estos procesos. “La vida de los cuidadores cambia lo que aumenta su vulnerabilidad a presentar crisis emocionales, cansancio físico y aislamiento social” (ALVARADO 2010: 235).

Generalmente, las familias asumen con frecuencia el cuidado de sus miembros enfermos y son los principales recursos de soporte emocional, por lo que es necesario atender su sufrimiento. Desde la aparición del primer síntoma o signo de que algo marcha mal se inicia un camino de angustia y ansiedad. La enfermedad en un miembro de la familia supone un cambio en la dinámica familiar y precisa adaptarse al cambio ya que la exigencia de algunas enfermedades tienden a dominar la vida familiar, abandonando otros aspectos. “Se puede decir que cuando el paciente enferma, toda su familia lo hace con él” (GRANADOS, ET AL 2005).

3.3.1.1. El sufrimiento añadido

En la literatura consultada las causas de sufrimiento en las personas hospitalizadas que son descritas más frecuentemente son: el dolor físico no resuelto, el dolor infligido, la iatrogenia de la información/comunicación, el imperativo tecnológico, el tiempo de espera, la lucha contra el rol de enfermo y la deshumanización en los hospitales.

1. El dolor físico no resuelto. Las personas que presentan dolor físico y éste no es tratado con analgesia adecuada o atendido de forma tardía es uno de los principales factores que desencadenan el sufrimiento. “Los efectos secundarios o los daños colaterales de la espera pueden, a veces, ser peores incluso que la propia patología” (ALLUÉ, 2004: 72).

Otro de los factores es el abuso de la pauta de “lo habitual” que se observa en las órdenes de tratamiento médico, en lugar de individualizar la medicación específica para cada paciente. Las actuaciones de determinados profesionales sanitarios pueden ser debidas a varias causas; la mayoría de los médicos centran su priorización en el diagnóstico, considerando el dolor como algo secundario. Por otra parte, las enfermeras consideran la atención al dolor como un tema prioritario; sin embargo manifiestan que no se utilizan siempre todas las medidas necesarias para controlar el dolor en los niños y, que su actuación está muy condicionada por la jerarquía médica (PONSELL 2012).

2. El dolor infligido de forma innecesaria. Con frecuencia los profesionales sanitarios anuncian a los pacientes que alguna prueba diagnóstica o terapéutica que se les va a realizar, no va a ser dolorosa, a pesar que los pacientes expresan reiteradamente que no se les haga daño. Algunos, tienen la tendencia de comparar unos pacientes con otros, y no individualizan las situaciones. Otra causa que se suma al sufrimiento es la falta de credibilidad que demuestran algunos de los profesionales sanitarios sobre las experiencias y

vivencias que expresan los pacientes. En primer lugar dudan del paciente e incluso atribuyen sus reacciones a alguna inestabilidad psíquica. Esta situación ha sido definida como “dispatía”, que “consiste en reconocer el sufrimiento del paciente pero enjuiciarlo de tal manera que se denigra su imagen o su autoestima” (BORRELL 2003: 785).

El dolor infligido es una fuente más añadida al sufrimiento. Según Le Breton (1999) “cuando te hacen daño el dolor es agudo y está cargado de angustia, porque el dolor infligido es el arquetipo de poder sobre el otro”.

Tanto el dolor infligido, como la discusión con el paciente sobre su situación de dolor son cargas añadidas al sufrimiento de los demás (ALLUÉ, 2004: 72). Otra forma de hacer daño al paciente es no tratar al dolor cuando es posible y asequible paliarlo (MARIJUAN 2004:140).

3. La iatrogenia de la información. La información proporcionada de forma incorrecta y sin respetar los deseos del paciente ni su capacidad para aguantar es causa de iatrogenia grave. Según Arranz (2004), recibir la noticia de un diagnóstico que amenaza la supervivencia puede ser emocionalmente devastador y marca un antes y un después en la vida de una persona. Afirma que la comunicación de malas noticias se acompaña de un alto grado de angustia y ésta no es inocua; incluso en algunos casos, la angustia puede afectar a la evolución de la enfermedad y causar la aparición de sintomatología somática. Por tanto, la información y comunicación adecuadas ayudan a disminuir la soledad, los miedos, la incertidumbre y la vulnerabilidad, que genera el sufrimiento.” “Todo encuentro clínico y en el hospital generalmente son muchos, supone comunicación y ésta será más o menos beneficiosa, generará mayor o menor sufrimiento, en razón de cómo se utilice” (ARRANZ 2004: 131).

Bayés (2004), afirma que el sufrimiento producido por la defectuosa comunicación existente entre el paciente y el personal sanitario tiene su origen en la mayoría de los casos en una observación sesgada y unidireccional de la compleja realidad de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios. Para el mismo autor, los tiempos de espera sin información, no sentirse escuchado, sentirse como objeto, no tener en cuenta el sufrimiento de los familiares durante las intervenciones quirúrgicas y la ausencia o insuficiente información son aspectos negativos que causan gran sufrimiento en los pacientes y familiares.

4. El imperativo tecnológico

En los últimos siglos de la historia de Occidente, la cultura científico-técnica se ha extendido de tal manera entre la sociedad que ha llegado a convertirse en una forma de vivir y abordar los problemas. Tal como refiere, Diego Gracia (1998), la técnica se ha convertido en principio de moralidad, es decir que se entiende que todo lo técnicamente correcto habrá de ser éticamente bueno. Según Coucerio (2004), la técnica ha llegado a convertirse en un fin en sí misma y por ello se utiliza siguiendo un paradigma que podemos denominar “imperativo tecnológico”, especialmente en las unidades de cuidados críticos. Estas unidades han vivido toda una época de fascinación por la tecnología y han sido el escenario paradigmático del poder tecnológico de la Medicina y de las contradicciones y sufrimiento que puede acarrear el uso poco reflexivo del poder técnico.

No existe duda que los avances científicos y tecnológicos han dado sorprendentes resultados y han contribuido a mantener la perspectiva curativa hegemónica, alimentando la idea que conseguir una buena salud pasa por recibir tratamientos derivados de dichos avances. Para Callahan (2004), estos hechos son un claro reflejo de la medicina moderna que se ha convertido en experta para prolongar la vida de las personas enfermas y discapacitadas. Como consecuencia de ello, el proceso de deterioro/declive de las vidas de las personas es más lento, lo que provoca un intenso sufrimiento para los pacientes y su familia.

Por último, añadir que al sistema sanitario no le importa lo agresiva que sea la tecnología para el paciente, ni la incomodidad, ni las consecuencias inesperadas si con ello se fomenta el poder de los hospitales. Si esto se acepta, el dolor y el sufrimiento que se causa a los enfermos quedan justificados. No se puede olvidar el principio de que “no todo lo técnicamente posible es humanamente correcto y éticamente responsable” (HOSPITAL Y GUALLART 2004).

5. Tiempo de espera y la incertidumbre

La investigación acerca de la espera en el ámbito de la salud, es escasa, está más centrada en la gestión de los tiempos y las listas de espera, así como las expectativas y la satisfacción de los usuarios en relación a los servicios sanitarios. Recientemente se han publicado algunos estudios científicos sobre la experiencia de la espera, donde la mayoría de ellos explora la espera en enfermos con cáncer, pero apenas se estudia la fase prediagnóstica. Según Juvé (2009), la experiencia de la espera durante la fase prediagnóstica del cáncer, se

inicia con el primer síntoma, acompañada de una serie de procesos psico-emocionales devastadores que perdurarán más allá del final de esta fase, la comunicación diagnóstica. Entre estos procesos se resaltan la fragilidad emocional, la impotencia, la soledad, el miedo, la incertidumbre y el aislamiento familiar con intención protectora.

Bayés (2006), a través de un estudio demostró que los tiempos de espera son percibidos como interminables para los pacientes y familiares en los hospitales, esto junto con la dificultades de comunicación, y la falta de sensibilidad de algunos profesionales sanitarios es un frecuente semillero de sufrimiento evitable que puede ser aliviado.

En otro estudio llevado a cabo por Jovell (2003), se reveló la diferente percepción de la duración del tiempo por parte de los enfermos, familiares y los profesionales sanitarios. En el ámbito hospitalario la vivencia temporal del paciente se dilata; para los profesionales sanitarios se acorta. No hay tiempo para dedicarle a los pacientes y mucho menos a los familiares. La incertidumbre que acompaña a los tiempos de espera, desde el momento en que la persona se siente enferma hasta que se inicia el tratamiento, los convierte en tiempos alargados de sufrimiento.

Otro momento que refieren los pacientes donde el paso del tiempo transcurre muy lentamente es durante el ingreso hospitalario. Esta situación implica que afloren sentimientos de: desánimo, frustración, injusticia, miedo, invalidez y carga familiar. Esta situación se complica cuando el ingreso tiene lugar en las unidades de cuidados intensivos “donde se relegan de forma temporal las necesidades emocionales sentidas por los pacientes que incidirán sobre su proceso de curación aumentando el sufrimiento” (SOLANO, SILES, 2005:33). “El ingreso genera miedo y ansiedad debido al desconocimiento del tiempo que van a permanecer ingresados” (BLANCA ET AL 2006:52).

Los familiares tampoco se escapan del sufrimiento que les genera esperar información que les confirme la muerte de algún miembro de la familia. Ejemplo de ello, los familiares de las víctimas de catástrofes y accidentes, “es el esperar desesperado” (MEDINA 2005).

6. Luchar contra el rol de enfermo. El contexto sanitario está preparado para atender a personas enfermas a las cuales de manera habitual se homogenizan sus necesidades según su diagnóstico. Esta situación provoca que a muchas personas con igual diagnóstico se les aplique el mismo plan de cuidados y se les supla en las mismas necesidades. Como consecuencia, los pacientes sufren al tener que negarse a asumir papeles establecidos para personas en su mismo estado, llegando incluso a pensar que su situación ha empeorado.

En algunos estudios, los pacientes manifiestan que tienen que reivindicar su autonomía y que a veces en el hospital acatan las órdenes como un autómatas, no se atreven a discutir si deben o no tomar esto o aquello. Parece que todo está prescrito, incluso a veces el dolor: “ me decían los médicos que con la infección que tenía, debía tener mucho dolor, y yo no tenía dolores”(GONZÁLEZ 2005). En otras narraciones sobre sus experiencias durante la hospitalización declaran que lo peor de todo es sentirse socialmente enfermos, especialmente cuando padecen algún proceso que les estigmatiza como el cáncer u otros procesos crónicos y se ven obligados a cambiar sus roles familiares y sociales; perciben que son invisibles socialmente: ” acudir al hospital de día para recibir quimioterapia, el lugar indica pacientes con cáncer, todos lo saben” (GRANADOS, ESTEPA, PASTOR, 2005).

Otro aspecto que aumenta el discomfort en los pacientes es el tener que hablar constantemente sobre su estado, su dolor, su enfermedad, su tratamiento y sus pruebas diagnósticas con las visitas que recibe (BLANCA ET AL 2006). A consecuencia de ello, algunos ocultan su dolor y sufrimiento para evitar preocupar a su familia. La inquietud por el desgaste emocional de la familia y los trastornos que ocasionan el cuidado en su ritmo de vida, aumentan significativamente el nivel de sufrimiento del paciente, especialmente en situaciones terminales (MONTROYA 2011).

7. La Deshumanización en el hospital.

La deshumanización que existe en los centros hospitalarios es constatada por los mismos profesionales de la salud, dicha deshumanización no es solo responsabilidad de los profesionales, sino de toda la estructura sanitaria y entramado social actual. Entre los factores descritos por los profesionales que influyen en la deshumanización se encuentran los aspectos estructurales y de organización, especialmente el ingreso hospitalario. El proceso de ingreso en el hospital modifica los patrones de conducta del individuo, cortando los lazos que le unen al entorno familiar y social. Además, el paciente es considerado una carga, un número, una simple estadística y pierde su personalidad, su identidad, ya que son otros que determinan qué se le va a hacer, cuándo y cómo. Otro factor importante es el predominio de los valores técnico-científicos que priman los beneficios económicos sobre el estándar de calidad, de confort, de bienestar. “Como consecuencia de ello se dedican escasos recursos a los cuidados o aspectos que son más difíciles de medir como son las necesidades humanas ya que no reportan beneficios tangibles” (HOSPITAL, GUALLART 2004: 53).

Sin embargo, el factor que más preocupa a los profesionales y pacientes que además es identificado como causa prioritaria de la deshumanización es la escasez de la relación terapéutica con los pacientes, la cual se agrava en el contexto hospitalario (GARCÍA ET AL 2004). Los profesionales opinan que la falta de tiempo es el principal factor debido a la priorización en la atención a las necesidades fisiológicas y en la realización de técnicas y protocolos que se les exige para su desempeño profesional. Como consecuencia de ello los pacientes y familia no son tratados de la forma más adecuada, lo que deriva en otra gran causa de sufrimiento.

3.3.1.2. Jerarquía de sufrimiento.

En la literatura revisada se detecta por parte de algunos autores la necesidad de alertar sobre los posibles niveles de sufrimiento en pacientes ante determinadas situaciones que aumenta su vulnerabilidad y fragilidad como son los pacientes críticos, los que sufren enfermedad crónica, dolor crónico, alteraciones cognitivas, de comunicación y las personas que afrontan la última etapa de la vida.

Según Bayés (2006), evaluar o investigar las causas concretas que originan el sufrimiento de los enfermos durante su ingreso en una unidad de críticos, para intentar paliarlo constituye un objetivo sanitario de primera magnitud. El autor se pregunta: ¿hasta qué punto se encuentran plenamente conscientes los pacientes en una unidad de críticos? ¿ hasta qué punto experimenta sufrimiento? ¿cuáles, cómo, cuándo y por quién estos padecimientos podrían ser, total o parcialmente evitados o paliados? Ante estas dudas, Bayés precisa de la necesidad de encontrar formas de actuación que hagan compatible el objetivo de la medicina crítica de salvar la vida del enfermo con el de alcanzarlo al menor coste emocional, ardua tarea para los profesionales, en el caso de que los pacientes sean niños.

La atención al sufrimiento causado por la cronicidad de algunos procesos es otra asignatura pendiente en los sistemas de salud. Para Amezcua (2004), la enfermedad crónica tensiona el sentimiento metafísico de la existencia. Sin duda el padecimiento de enfermedades crónicas genera un mayor nivel de impacto psicosocial en las personas que las padecen debido a sus características especiales. Debido al pronóstico incierto, su larga duración, las personas afectadas por dichas enfermedades deben “aprender a vivir con los síntomas así como con los efectos secundarios de los tratamientos médicos; estas condiciones son fuente de sufrimiento emocional y físico que acompaña a la persona y a su familia” (DE LUIS 2005, MONTALVO ET AL 2012).

Otro dilema que surge en la actualidad, es el tratamiento deficitario que reciben las personas afectadas por dolor crónico. Se alerta que la fragmentación de los servicios sanitarios y sociales junto a la gran cantidad de tratamientos sin que haya datos fiables sobre su eficacia, no ha permitido a las personas afectadas recibir un tratamiento eficaz ante el dolor crónico. Es obvio que la gran mayoría de estudios se basan en el tratamiento del dolor agudo; pasando el dolor crónico a un segundo plano. “Todavía queda un largo camino por recorrer para que el dolor crónico pueda tratarse con criterios que se atengan a estudios basados en la evidencia clínica” (LOESER 2004:107).

Otras personas que se encuentran en una situación complicada y llena de dificultades para que su dolor y sufrimiento pueda estar atendido debidamente son las que presentan déficit de comunicación y cognitivo como pueden ser los neonatos, ancianos con demencia y personas mentalmente discapacitadas. Baños y Díez (2004) alertan sobre la dificultad de evaluar el dolor y el sufrimiento en estos pacientes debido al carácter subjetivo del mismo. Si solo la comunicación de cada una de las personas puede alertarnos de la existencia de sufrimiento, convencer a los profesionales sanitarios de que se está sufriendo es difícil si los pacientes no pueden establecer comunicación. Como consecuencia, detectar la presencia de sufrimiento en estas personas va a ser muy difícil y la ausencia de reconocimiento de esta situación por la falta de declaración de los pacientes puede comportar la desatención del mismo.

Desde el campo de las ciencias sociales se cuestiona el papel de las políticas estandarizadas en salud mental que siguen estigmatizando todavía a estas personas. A pesar que las políticas han cambiado y se ha sustituido el modelo custodial (instituciones psiquiátricas) por otros como el del modelo de “vida tutelada”, las personas siguen dentro de los territorios catalogados de terapéuticos. Estos autores alertan que no valorar este aspecto social es como no valorar los factores psicológicos u orgánicos. Sólo así el sufrimiento de estos pacientes dejará de considerarse un error o una patología.

“Los afectados y afectadas están viviendo unas existencias marcadas por la aflicción, y también por un sufrimiento social derivado del estigma, de la negación de su voz y de la desvalorización de su ciudadanía. Y estas evidencias sociales difícilmente pueden reducirse a hipótesis neuroquímicas, procesos cognitivos o dinámicas del inconsciente (CORREA ET AL 2006:66)

Por último, una cuestión de enorme importancia en la práctica es la paradójica relación entre la muerte y sufrimiento. “El empeñarse en vencer a la muerte, se convierte

paradójicamente, en una nueva fuente de sufrimiento al negar esa parte de la condición humana que es finita y mortal” (BARBERO 2007: 95).

Daniel Callahan (2004) se pregunta contra qué tipos de muerte debe luchar la medicina, su respuesta es contra la muerte prematura. Desde esta perspectiva más global este concepto podría ampliarse a la “muerte social”, a la “muerte por soledad” que desafortunadamente tienen aún que vivir dolorosamente muchas personas no solo en hospitales, sino en el conjunto de la sociedad moderna. La relación ambigua entre muerte y sufrimiento supone, que la lucha desesperada contra una muerte inevitable puede generar sufrimiento pero también la lucha desesperada contra el sufrimiento, o la huida frente a él, puede conducir al adelantamiento de la muerte.

Para finalizar este apartado, es fundamental resaltar que el sufrimiento causado por el contexto clínico es alto y necesita visibilizarse más en la literatura clínica. Demasiadas son las fuentes que lo generan en el paciente y familia como para que los distintos profesionales de la salud y los gestores no le den prioridad en su atención. No es suficiente con la reflexión sobre la deshumanización del sistema por parte de los proveedores de la asistencia sanitaria sino que existe una obligación moral de evitar el sufrimiento que ello provoca. Además este sufrimiento, es fuente a la vez de sufrimiento en las personas que lo presencian como son los profesionales y cuidadores que al ser testimonios del mismo, viven experiencias que pueden condicionar la calidad en su tarea asistencial. Por tanto en el siguiente apartado se describen las causas y consecuencias que el sufrimiento ajeno provoca en los profesionales, principalmente en las enfermeras que son las que mantienen el contacto más directo y continuado con los pacientes.

3.4. EL SUFRIMIENTO DE LOS QUE PRESENCIAN EL SUFRIMIENTO AJENO

Los principales testigos del sufrimiento de las personas que padecen son principalmente los profesionales de la salud y los cuidadores. Recientemente han aparecido en la literatura especializada en enfermería, algunos análisis y estudios que sacan a la luz, el el sufrimiento de los profesionales.

Rowe (2003) aproximándose al concepto de Cassell, ha definido el sufrimiento de las enfermeras y otros profesionales de la salud como la “angustia severa asociada con eventos que amenazan la intangibilidad del cuidador.” Según el autor, las amenazas que conducen al sufrimiento del cuidador suelen ser los recuerdos del pasado y pueden ser similares a los que

se encuentran durante el ejercicio de la profesión. Otra amenaza es la de las expectativas que se plantean los profesionales sobre sus competencias profesionales y las expectativas que los pacientes tienen de ellos. A veces, la realidad limita las expectativas, y se encuentran incompetentes y sin poder, causándoles frustración, difícil de aceptar.

Los profesionales ven alterados sus sentimientos y emociones a causa de:

- Sentir culpa cuando experimentan que se han equivocado.
- Presenciar la vulnerabilidad de los que sufren y están en proceso de morir lo que les recuerda su propia vulnerabilidad.
- Empatizar. El coste emocional es alto ya que incluye entrar en el mundo de los pacientes y transmitir su comprensión de sus respuestas emocionales.
- Infligir dolor. La empatía debe coexistir con la realización de procedimientos/ cuidados dolorosos. Los profesionales se supone que debe aliviar el dolor no infligirlo.
- Silenciar. A veces se lleva a casa todas las emociones que no se han podido descargar. Existe la cultura de la no implicación emocional.
- Atender a personas de diferentes creencias espirituales. A menudo deben atender a personas con otras religiones y creencias que están completamente en desacuerdo con las suyas (ROWE 2003: 18-20).

En el apartado anterior se evidenciaban las principales fuentes derivadas del contexto clínico que generaban sufrimiento; es obvio que los profesionales desde sus diferentes posiciones en el sistema jerárquico se dan cuenta de la ineficacia e ineficiencia de los sistemas de salud en los que trabajan. Además las enfermeras asistenciales presencian diariamente las consecuencias que tiene sobre el paciente, especialmente un aumento en la carga de morbilidad e incluso la muerte. Esta increíble carga de sufrimiento como resultado del contexto clínico debe ser identificada y, en ello, las enfermeras tienen una responsabilidad moral de dar fe del mismo. “Dar testimonio es validar el sufrimiento de los pacientes y así se convertirá en el alivio del sufrimiento, en el objetivo principal de enfermería” (HARGRAVE 2010:4).

El estudio del sufrimiento desde la perspectiva de las enfermeras es prácticamente inexistente hasta hace poco en la literatura. En Suecia, Rudolfsson y Flensner (2011) llevaron a cabo el primer estudio sobre el tema con el objetivo de captar e interpretar el significado del sufrimiento desde la perspectiva de las enfermeras gestoras. Para las enfermeras participantes

del estudio, el significado del sufrimiento se basaba principalmente en dos acciones fundamentales; aprender y no aprender. El sufrimiento como aprendizaje implicaba luchar para facilitar un acuerdo con los compañeros y paciente; luchar para esperar con paciencia que se le permitiera ayudar; luchar para gestionar las tareas diarias y luchar para merecer la confianza de sus superiores. Estas luchas valían la pena y eran necesarias para alcanzar sus objetivos como profesionales, y eran vividas como procesos de aprendizaje y crecimiento personal. Dicho sufrimiento era considerado positivo para las enfermeras ya que cuando se producía, se priorizaba en el cuidado, hecho que daba lugar a que la enfermera se sintiera reconocida.

El sufrimiento como no aprendizaje estaba constituido por los significados de: sentirse solas ante la responsabilidad; sentirse culpables por no poder gestionar las tareas diarias; sentirse injustamente criticada por sus superiores y compañeros y sentirse humillado debido a la pérdida de responsabilidades. Para las enfermeras, el sufrimiento que no incluya una lucha, implica estancamiento y no aprendizaje. Este es interpretado como negativo ya que la misión de cuidar se siente amenazada, la enfermera es cuestionada, no se tiene confianza en ella, lo que lleva a una pérdida de dignidad. En estos casos, las enfermeras sentían que habían traicionado a los pacientes, que fueron parte de la causa de su sufrimiento y, al mismo tiempo se sentían impotentes para influir en la situación.

“Sufrir con el otro supone tener el coraje de asumir la responsabilidad para otra persona, atreverse a acompañarlo en su drama y sacrificar o perder algo de uno mismo. Sufrir con el otro es ser sensible o compasiva hacia el sufrimiento de los demás, y prepararse para tratar de aliviarlo” (RUDOLFSSON, FLENSNER 2011: 283).

El sufrimiento no sólo ha sido motivo de investigación en las enfermeras gestoras, también en las asistenciales. En un estudio reciente sobre el sufrimiento de las enfermeras durante el cuidado de los pacientes en Canadá, Varcoe et al (2012), identificaron una serie de situaciones moralmente angustiosas para ellas. Estas situaciones se clasificaron en cuestiones sistémicas y específicas. Las sistémicas incluían la carga de trabajo o sobrecarga y la incompetencia de los profesionales de la salud que conducen a una atención inadecuada. Las cuestiones específicas abarcaban el ser testigo del sufrimiento innecesario de los demás, el compromiso moral y los juicios negativos sobre los pacientes y/o familiares por parte de los profesionales.

La carga de trabajo fue el tema principal como causa de angustia moral ya que provoca incapacidad para prestar atención necesaria y los pacientes no son atendidos con suficiente calidad. Los mismos autores, revelaron que existe un cambio del concepto de eficacia, el cuidado competente ha sido sustituido por el cuidado rápido. Otra situación de angustia moral que se daba era cuando presenciaban el sufrimiento innecesario de los demás, especialmente cuando estas situaciones se relacionaban con la gestión del tratamiento del dolor físico y la atención al final de la vida de las personas. La mayoría de veces estas situaciones eran causadas por las acciones u omisiones de otros profesionales, como por ejemplo, la no respuesta de los médicos a sus llamadas o sugerencias para el control de dolor de los pacientes. Incluso una de las enfermeras declaró, que el médico era de la corriente “never say die”, traducido por “nunca decir muerte”; son términos cargados de significado que indican que hay que agotar todos los tratamientos posibles para salvar la vida; con esta concepción se desencadenan los encarnizamientos terapéuticos. Otras situaciones declaradas como fuente de sufrimiento eran aquellas en las se debía proporcionar una atención médica que no era acorde con los deseos de los pacientes.

Como conclusión del estudio, algunas enfermeras informaron que evitaban a los pacientes para reducir al mínimo su propia angustia y muchas describían que no podían mirar al paciente a los ojos, ni participar en los cuidados adecuados. Como consecuencia de ello, las enfermeras definieron esta situación como: “cuidados inútiles” por prolongar el sufrimiento del paciente y afectar a los recursos económicos. Las autoras del estudio, recomiendan redefinir la angustia moral como un concepto relacional que tenga en cuenta el contexto de la dinámica de la práctica clínica y el poder relativo de las enfermeras dentro de las jerarquías de las instituciones sanitarias. “Sólo así se podrá comprender mejor las acciones morales de las personas no sólo a nivel individual sino colectivo” (VARCOE ET ALS 2012: 493).

A modo de conclusión, es evidente que la exposición al sufrimiento de otras personas es un evento bastante común en el quehacer diario de las enfermeras y demás profesionales de la salud. Además esta exposición induce cambios en las percepciones y emociones de los profesionales perjudicando su bienestar personal y el de las personas que atienden. Por otra parte, ser testigos del sufrimiento implica una responsabilidad moral por lo que los profesionales no pueden permanecer ajenos a él. Está claro que existe un binomio formado por el sufrimiento enfermera –paciente, difícil de separar y fundamental considerarlo un tema central de su trabajo para conseguir su alivio.

3.5. ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

En este último apartado se presentan las estrategias que recientemente han surgido en las publicaciones para abordar el sufrimiento. En la literatura más reciente se puede observar que la mayoría de artículos publicados proceden del campo de enfermería y corresponden a estudios cualitativos. Además algunos de los mismos son realizados en colaboración con otras disciplinas de las ciencias sociales como trabajo social y psicología.

En los estudios llevados a cabo por las enfermeras se plasma la necesidad de aliviar el sufrimiento de los pacientes. El término alivio, aparece en las investigaciones desde hace poco tiempo e implica otra concepción del fenómeno del sufrimiento. Para las enfermeras, el sufrimiento debe ser aliviado, no sólo eliminado o tratado farmacológicamente, sino que proponen nuevos modelos para su atención. Entre estos modelos se destacan: el modelo de la compasión, el de atención a las necesidades de confort, el del cuidado adicional “little extra”, traducido por pequeñas cosas o pequeños actos” y, el modelo mindfulness.

3.5.1. Marco de la teoría del desarrollo de la compasión

Margreet Van der Cingel es una de las investigadoras principales en el fenómeno de la compasión en el campo de la enfermería y ha elaborado una guía para el desarrollo de un marco teórico. Para ello, la autora se ha basado en las opiniones y conceptos relacionados con la compasión de algunos filósofos clásicos y contemporáneos, especialmente en Schopenhauer y Marta Nussbaum¹⁰. Los objetivos principales de sus trabajos son explorar la relación entre la compasión, el sufrimiento y los cuidados de enfermería, además de conocer el beneficio de la compasión de la práctica de enfermería sobre los pacientes.

En su análisis sobre la compasión y los cuidados de enfermería destaca importantes cuestiones: la compasión no puede estar distanciada del sufrimiento en la práctica clínica porque facilita la liberación de las emociones tales como la ira, la ansiedad, la tristeza y el dolor que se suelen dar como consecuencia del sufrimiento. También incide en que el

¹⁰ Para Schopenhauer, la compasión comprende “sentir con” la otra persona de una manera metafísica. Trata la compasión identificándola con el amor y la caridad. Lo expresa así “neminem laede” “no hagas daño a nadie”, más aún “immo omnes, quantum potes, iuva” “ayuda a todos cuantos puedas. (El mundo como voluntad...III p. 226, citado por Suances. El problema del dolor en la filosofía de Schopenhauer (2010):299.

Marta Nussbaum afirma que para que se de la compasión se requiere la condición de que el sufrimiento es inmerecido, de lo contrario, la respuesta sería la misericordia. El sentimiento de compasión, una persona debe creer en que el sufrimiento para la otra persona es algo terrible (Nussbaum 2001, pp 364-368, citado por Cingel)

reconocimiento del sufrimiento a través de la compasión da la opción de actuar, sin embargo, no mostrar reconocimiento significa que el sufrimiento está siendo ignorado, no se le da importancia a la pérdida del bienestar. Como consecuencia de ello, la negación del sufrimiento añade más sufrimiento, por lo tanto, la compasión es lo que moralmente hay que expresar. Al mostrar compasión, el deseo de estar con alguien en su propio sufrimiento se hace evidente y, la persona que sufre se siente reconfortada al saber que no está sola. La compasión ofrece la oportunidad de reconocer sufrimiento y por lo tanto, es un medio para un fin y argumenta que para sentir compasión es necesario dejar de lado de forma temporal los valores propios (VAN DER CINGEL 2009: 134).

Perry (2009), de acuerdo con Cingel comparte que la compasión es el sello distintivo de la enfermería y la base común para la práctica pero se pregunta ¿cómo se puede comunicar esta compasión? Para responder a esta pregunta ha realizado un estudio con el objetivo de identificar algunas acciones prácticas que las enfermeras utilizan en su labor diaria para transmitir compasión a los pacientes consiguiendo reducir o aliviar su sufrimiento. Los resultados del estudio demostraron que algunas acciones tenían consecuencias significativas para el alivio del sufrimiento/malestar en los pacientes y familiares. Dichas acciones eran: asistir en las pequeñas cosas que realmente importan a los pacientes, cumplir la promesa que nunca les abandonarían, que siempre se puede intentar algo, y atenderlos en las actividades de la vida diaria “lo esencial”.

Las enfermeras participantes en el estudio, explicaban que a través de estas pequeñas acciones se les abría la oportunidad para reconocer el sufrimiento de los otros y adoptar medidas para aliviar o quizás incluso prevenirlo. “Yo sé que soy capaz de transmitir compasión cuando presto atención a lo que realmente importa a la persona” (PERRY 2009: 20-21). También afirmaban que es en el toque personal durante la atención de lo esencial y de las cosas que importan donde los pacientes reconocían el sentido de su individualidad. Por tanto, las enfermeras no sólo tienen que hacer las cosas pequeñas; sino hacerlas correctas, las que son importantes para una persona en particular.

Cingel (2011) en otro de sus estudios, hace referencia al beneficio de la compasión de la práctica enfermera en personas mayores afectadas por enfermedad crónica. Del mismo se destaca que la compasión es un proceso con dimensiones afectivas, cognitivas, de comportamiento y moral, que se activa principalmente con el sufrimiento de los otros. Estas dimensiones de la compasión identificadas por los pacientes y enfermeras son:

- Atención. Mostrar interés por cualquier asunto que importa a la otra persona.
- Escucha. Proporcionar espacio y estimular a la otra persona para que cuente su historia.
- Confrontación. Legitimar las emociones de la otra persona a través del diálogo. Se trata de reconocer y valorar por parte del profesional.
- Participación. Reconocer las emociones de los demás y preocuparse por ello crea la participación. Es el tiempo de las emociones compartidas, se establece un vínculo donde hay un entendimiento mutuo en el que la confianza y la confidencialidad están a salvo.
- Ayuda. Asistir de forma anticipada a las necesidades básicas que no puede realizar la persona por sí misma y/o a los asuntos que verdaderamente le importan.
- Presencia. La presencia física es la condición para estar presente ante las emociones y los estados de ánimo. Estar presente significa darse cuenta de lo que le pasa al paciente.
- Comprensión. Demostrar que se quiere realmente entender los sentimientos de los demás.

La autora concluye que los resultados sobre las siete dimensiones pueden facilitar el desarrollo de un marco teórico de la compasión ya que ésta es percibida como un instrumento valioso en el proceso de la relación terapéutica con el paciente. A través de este proceso, las enfermeras disponen de la información personal que el paciente decide darles y ello ayuda al reconocimiento de su sufrimiento y al de las emociones que lo acompañan. Como consecuencia, se mejora la calidad de la atención (VAN DER CINGEL 2011: 685).

De acuerdo con Cingel y en el terreno de la atención paliativa, Bunnag (2011) determina que la compasión es la cualidad que a menudo marca la diferencia entre una muerte tranquila y pacífica y una muerte marcada por la ansiedad y angustia. Además indica que esto no afecta sólo al proceso de la persona que está muriendo, sino también influye en las experiencias de las personas que le están cuidando.

3.5.2. ¿Un plus al cuidado, el cuidado adicional?

En la literatura consultada, emergen con cierta frecuencia las referencias a las pequeñas acciones, pequeñas cosas, lo esencial del cuidado, como actos significativos para transmitir la compasión que ya hemos descrito parcialmente en el apartado anterior. Arman y Rehnsfeldt (2007) realizaron un estudio con enfermeras, estudiantes de enfermería y pacientes bajo la perspectiva del cuidado caritativo de Eriksson. Las acciones llevadas a cabo por las enfermeras fueron denominadas como “*little extra*” traducido por (pequeño extra o plus). Su objetivo era encontrar indicios empíricos de buen cuidado ético e investigar la esencia de los cuidados para una buena práctica de enfermería. Este estudio aporta evidencia sobre como a través de estos pluses o pequeños extras” se puede preservar la dignidad y hacer que los pacientes se sientan valorados, lo que hace aumentar su esperanza y así disminuir el sufrimiento. Para las enfermeras, estos pequeños extras son considerados como actos solidarios individualizados para cada paciente, y advierten que en la atención a la persona que sufre no se debe seguir solamente la rutina y los protocolos asistenciales. Para ellas, añadir “algo extra” va más allá de la rutina; es un acto de respeto hacia las necesidades o deseos de las personas.

Según los estudiantes de enfermería, participantes en el estudio, los “pequeños extras” eran considerados como cuidados adicionales que servían para satisfacer las necesidades de las personas según su punto de vista y aumentar el compromiso con la persona. También apuntaban que las enfermeras al realizar estas acciones demostraban el deseo de reconocer, priorizar y hacer todo lo posible para atender las necesidades del otro. No dar sólo el tratamiento adecuado, sino añadir algo más. Por otra parte, los pacientes del estudio encontraban alivio a su sufrimiento cuando las enfermeras o los médicos mostraban compasión y compromiso con ellos y se anticipaban a sus necesidades sin tener que pedirselo continuamente. Además los pacientes identificaban a las enfermeras que les atendían de esta manera por lo que preferían esperarlas para ser atendidos por ellas. También afirmaban que recibir estos pequeños actos era un signo que indicaba “ser visto” por los profesionales (ARMAN, REHNSFELDT 2007: 379-380).

Este estudio, ha demostrado que los “pequeños extras” han tenido un gran impacto en los tres grupos de participantes. Según los autores, puede ser que mediante la recepción de los pequeños actos adicionales, los pacientes experimenten ser vistos en un sentido existencial profundo por primera vez. A través de la atención de estas pequeñas cosas los pacientes conservan su dignidad y experimenta una acción caritativa. Las autoras concretan que el

cuidado ideal es aquel en que los pacientes son reconocidos como individuos únicos con una historia, una narración y un contexto único. Con este reconocimiento el paciente se siente cómodo y aliviado. En sus conclusiones, advierten que el pequeño extra no es un acto heroico sino que es experimentado por el profesional como un acto natural y que su administración es el sello de atención de enfermería ética y solidaria. “Hay que recordar que no es de hecho, extra, sino más bien la base del cuidado caritativo, la verdadera esencia de la enfermería” (ARMAN, REHNSFELDT 2007: 381-383).

Con el objetivo de reivindicar que la atención de las pequeñas cosas es casi exclusiva de los profesionales de enfermería, otros autores destacan que una de las características de la relación enfermera-paciente es la intimidad, a través de ella se favorecen las pequeñas acciones esenciales como el toque en la espalda, la privacidad al acompañarle al baño, compartir el llanto durante la noche, darle de comer, asearle, etc. Estas son tareas básicas de enfermería que ocurren a intervalos regulares a diario y son oportunidades para interactuar con los pacientes y aliviar o aumentar su sufrimiento. Estos aspectos, rara vez los ve un médico (FERREL Y COYLE 2008).

3.5.3. Las necesidades de confort

El término confort nació en el campo de los cuidados paliativos y es estimado como el principal objetivo en que debe basarse toda la terapia del paciente en situación terminal. Los cuidados de confort han sido definidos como: “todas las medidas de confort necesarias, según el criterio de los pacientes y familias, que aseguren el bienestar físico, psíquico y emocional de la persona” (BORRELL 1998:20).

Un estudio llevado a cabo por enfermeras iraníes, ha trasladado la necesidad de confort a otro ámbito distinto al de los cuidados paliativos, las unidades médico-quirúrgicas, ámbitos poco estudiados en este aspecto. Las autoras se plantearon como objetivo principal del estudio: explorar las experiencias de confort de los pacientes hospitalizados en estas unidades y presentar un modelo para la atención de las necesidades de confort. Las conclusiones del estudio revelaron que la necesidad de confort estaba constituida por cuatro aspectos:

- Necesidad de tener a un amigo en el hospital o persona que los acompañe porque alivia su sufrimiento y ansiedad. Buscan un apoyo de una familiar que pueda sentarse a su lado o a una enfermera que hable con ellos para aliviar su malestar psicológico, angustia y para que los cuide amablemente.

-Permanecer en un ambiente tranquilo, se refiere a la necesidad de higiene personal y ambiental, que el ambiente no sea ruidoso, que la habitación no sea compartida cuando el compañero de habitación tiene mucho dolor y genera malos olores y que se traten su dolor físico.

-Tener la posibilidad de realizar sus actividades religiosas obligatorias en un ambiente calmado y tranquilo. La cosmovisión de los pacientes musulmanes hacia la salud y la enfermedad incorpora el concepto de la recepción de la enfermedad y la muerte con la paciencia, la meditación y la oración. Pacientes musulmanes entienden que la enfermedad, el sufrimiento y la muerte son parte y una prueba de Allah.

- Contar con la presencia de la familia. En la cultura iraní, al igual que otras culturas mediterráneas existe una fuerte relación afectiva entre los miembros de la familia. Por tanto, tener un acompañamiento de un familiar es importante para un paciente porque la mayoría de veces es el familiar el que atiende las necesidades fisiológicas. También los familiares actúan como fuente de información para las enfermeras (YOUSEFI ET AL 2009: 1893-1895).

Del estudio anterior se concluye que el confort es una necesidad identificada por los pacientes hospitalizados del estudio y abarca el bienestar físico, psicológico y espiritual. A pesar que el estudio está dentro de un contexto específico, las autoras invitan a que se replique en otros ámbitos culturales.

3.5.4. Modelo de atención plena (Mindfulness)

El término inglés Mindfulness se ha traducido al castellano como conciencia plena, atención plena, atención al momento, etc. Es un modelo que tiene su origen en antiguas tradiciones orientales de meditación. En Occidente la primera referencia es de Thich Nhat, monje budista, en 1975, que presentaba al mindfulness como una herramienta de mejora para la salud y el bienestar. Este modelo lleva desarrollándose desde hace 25 años en la Clínica de reducción del estrés en Massachusetts. Actualmente es un modelo dirigido a la práctica clínica y basado fundamentalmente en la actitud y compromiso de los profesionales para que puedan llegar a asumir la postura de testigos imparciales de la propia experiencia, cualidad necesaria para el ejercicio de la conciencia plena. Destaca seis actitudes básicas que hay que mantener: no juzgar, paciencia, mente de principiante, confianza, no forzar, aceptación y ceder. Este concepto engloba la situación deseable desde la que una persona puede atender al presente con su pensamiento, contenido mental, percepción de las sensaciones corporales y emocionales, logrando de esta manera liberarse de la cadena que puede representar la

“rumiación” excesiva de su pasado insatisfactorio y también de la proyección hacia el futuro potencialmente aterrador (CAMPO Y COLS 2011:43).

En España y desde el campo de investigación en enfermería las actitudes básicas del mindfulness se han recogido en el acrónimo “CAMINAR”.

CAMINAR significa: demostrar **Confianza**, cuidar con cariño, compromiso; Aceptar la realidad como es; tener **Mente** de principiante, manifestando interés por el proceso; abordar cada **Instante**, sin forzar y sin prisas; **NO juzgar y no juzgarse**; **Abrirse** a sí mismo y a la vida; y “**Relajación** sin esfuerzo”.

Según Siegel (2010), el mindfulness es un medio a través del cual los profesionales sanitarios pueden proporcionar el tipo de atención adecuada porque facilita el reconocimiento de las personas con matices, circunstancias únicas y con cultura propia sobre su sufrimiento.

En un estudio de casos sobre duelo, Cacciatore y Flint (2012) aclaran que este modelo de atención plena puede que no reduzca la totalidad del sufrimiento, pero sí que conduce hacia la resiliencia y el crecimiento después de esta experiencia. Para las autoras, mindfulness representa un cambio de paradigma en los cuidados a las personas que padecen duelo. Este paradigma es práctico y rentable, interdisciplinario, culturalmente competente, pedagógicamente adaptable y lo más importante es que permite a las personas afectadas disminuir su sufrimiento y reconstruir un nuevo significado de su proceso traumático. Además este modelo puede integrarse en la relación terapéutica con el paciente, a través de la sintonía que se establece entre el profesional y paciente.

Actualmente existen emergentes investigaciones en el campo de la enfermería sobre este modelo que aporta resultados positivos en la atención al sufrimiento. En España, un equipo de enfermeras investiga sobre los beneficios de este modelo en personas afectadas por fibromialgia (CAMPO Y COLS 2011).

A modo de conclusión, parece que existen perspectivas de futuro satisfactorias desde el campo de la enfermería y otras disciplinas para aliviar el sufrimiento. Estas estrategias presentadas en este apartado están abriendo camino que facilita el cambio de paradigma biomédico dominante en nuestro contexto clínico, entendiendo el trabajo interdisciplinar como complementario para la eficacia en el alivio del sufrimiento.

Hasta aquí se han descrito los resultados de la búsqueda bibliográfica por lo que a continuación pasaré a la discusión de los mismos en el siguiente apartado.

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En este capítulo paso a interpretar los temas que han aflorado como resultado de la búsqueda bibliográfica con el objetivo de poder extraer algunas implicaciones para la práctica clínica.

En relación con la definición del concepto de sufrimiento parece que el de mayor aceptación en las ciencias de la salud es el de Cassell. Su interpretación tiene consecuencias, en la práctica clínica al ser considerado como una amenaza. Exige un tratamiento para ser eliminado, casi siempre farmacológico, incluso en la etapa de agonía con la sedación de la misma. Por otra parte, esta definición no encaja totalmente con lo que se percibe de las experiencias o vivencias de las personas que sufren, ni explicar las características existenciales, sociales y culturales que están implicadas. En el ámbito clínico se puede observar que no existe una definición consensuada sobre el sufrimiento, los autores y autoras lo van definiendo según las perspectivas teóricas de sus disciplinas correspondientes y sus objetivos asistenciales. A raíz de ello, se puede decir que el sufrimiento se sigue multiconceptualizando según las disciplinas que lo quieran estudiar. Esto abre una serie de interrogantes: ¿Qué disciplina de las ciencias de la salud puede abordar mejor el sufrimiento de los pacientes? ¿Es necesario consensuar en la práctica clínica una definición sobre él? ¿Qué concepto debe prevalecer? ¿Ayudaría ello a un mejor abordaje del sufrimiento? La mayoría de conceptos y de definiciones aportadas por los expertos/as no ayudan a entender el sufrimiento de las personas con dificultades para la comunicación a causa de déficits cognitivos, alteraciones del nivel de conciencia, neonatos, críticos, etc. Es decir, pueden llegar a discriminar a esas personas, en tanto que su sufrimiento no sea abordado.

Además la etiqueta sufrimiento evoca un sentido que no es explicado en su definición teórica. Tal incongruencia entre el significado evocado y el teórico necesita una revisión crítica. A pesar de ello, sin tener un concepto clave para la práctica clínica, el sufrimiento es aliviado diariamente por profesionales; significa que el problema no es el encontrar un

concepto clave para todos sino en poder reconocer y paliar el mismo y sólo puede hacerse a través de la definición que imponga cada persona.

Las propuestas de diferentes marcos conceptuales para comprender el fenómeno del sufrimiento en la praxis clínica son esperanzadoras y a la vez enriquecedoras para el ámbito académico y profesional de enfermería. Estos nuevos campos emergentes a través de otras corrientes de pensamiento como la ética feminista y otras perspectivas procedentes de disciplinas de humanidades, ofrecen un paradigma más amplio para el abordaje clínico del sufrimiento. Los dos comportamientos de sufrimiento: “enduring y sufrimiento”, identificados por Janice Morse, reflejan muy bien las conductas que los pacientes y familiares pueden experimentar. Coincido con Morse que existe un parte del sufrimiento que la persona quiere soportar y no desea expresarlo para que los demás intervengan; hay que dejar este espacio para que las personas gestionen sus propios recursos y ayudarles cuando lo decidan o identifiquemos la necesidad de ayuda. Tanto la perspectiva teórica de Morse como la de Eriksson, a pesar de sus diferencias conceptuales son relevantes para la práctica clínica porque han dado otro contenido al sufrimiento y lo identifican como uno de los objetivos centrales de la disciplina enfermera. También, las propuestas de Jane Georges, que sugiere reconceptualizar el sufrimiento en el que se incluya su dimensión política, como la de Franco Carnevale que exige un replanteamiento del paradigma dominante entre los profesionales de salud, son prioritarias para que el sufrimiento y sus significados pueda ser realmente comprendido. Desde mi experiencia clínica creo que hay que avanzar más allá de la perspectiva biomédica dominante que existe hoy en día en las instituciones sobre el sufrimiento. Hasta hoy en día, es considerado por las organizaciones y por la mayoría de profesionales como una cuestión a tratar de forma individual entre el profesional, la familia y el paciente. Actualmente, sigue existiendo esta concepción y apenas se cuestiona su dimensión política, lo cual favorece su ocultamiento. A pesar que existen pocos estudios basados en los marcos teóricos propuestos para la praxis del sufrimiento, es fundamental disponer de éstos y de teorías que reconozcan la importancia conceptual y moral del sufrimiento en los pacientes, familiares y profesionales de la salud. La práctica clínica implica un compromiso emocional que incluye pacientes y profesionales.

El sufrimiento que experimentan los enfermos, no solamente se explica por una relación causa-efecto, que es a lo responde el sistema sanitario. Además, se ha podido comprobar que son numerosas las fuentes que causan sufrimiento en los ámbitos clínicos. El sistema sanitario, con frecuencia, se olvida de los aspectos sociales y culturales de la persona,

y eso contribuye a añadir sufrimiento. Se puede inferir que la institución sanitaria hegemoniza los procesos clínicos antes que las vivencias y experiencias de las personas y familias, las cuales pierden su biografía al ingresar en los hospitales. Los hospitales son escenarios que generan realidades de sufrimiento, es un entorno en el cual existen pocos espacios para hablar y el espacio de la habitación no favorece la comunicación ni la relación terapéutica.

De acuerdo con Rudolfsson, las enfermeras son las voces esenciales del sufrimiento de los pacientes al ser testigos del mismo y tienen la responsabilidad moral de declararlo a las organizaciones. Sólo así se puede influir para que éstas no se mantengan ajenas al sufrimiento de los pacientes y al que experimentan los profesionales asistenciales. Son interesantes las dos categorías de significado que otorgan al sufrimiento las enfermeras en el estudio de Hargrave; el sufrimiento como aprendizaje y no aprendizaje. Estas dos percepciones se acercan a la realidad que viven los profesionales en el ámbito clínico al considerar el sufrimiento no sólo como un aspecto negativo sino positivo del cual se aprende y aporta satisfacción a su trabajo.

Los resultados del estudio de Varcoe son bastante reveladores sobre el impacto que el sufrimiento de las enfermeras tiene sobre los pacientes. Estos resultados son alarmantes ya que ponen de manifiesto que ellas son generadoras de un gran sufrimiento innecesario. Esto ocurre cuando administran cuidados que consideran “inútiles” y cuando no administran otros que consideran necesarios. Tanto la ausencia de cuidados como la aplicación de cuidados inútiles generan un sufrimiento innecesario. Este estudio pone de manifiesto la realidad en la asistencia sanitaria y hay que agradecer la sinceridad de las enfermeras en sus aportaciones. En tiempos de crisis económica, las voces de los profesionales como testigos del sufrimiento de los demás, deben escucharse para que el sufrimiento no siga ocultándose y banalizándose.

Por otra parte, las investigaciones futuras deberían centrarse en cómo apoyar a las enfermeras en situaciones difíciles para ayudar a conseguir que sus experiencias de sufrimiento sean beneficiosas, abriéndoles un camino hacia el aprendizaje y el crecimiento personal.

En el campo de las ciencias de la salud, el alivio del sufrimiento es uno de los objetivos principales que se plantean los organismos e instituciones sanitarias. En los últimos años, los estudios de investigación sobre sufrimiento han aumentado especialmente en el área de los cuidados paliativos y atención a pacientes crónicos; sin embargo, existen pocos trabajos en otros ámbitos de atención sanitaria, especialmente en las unidades de hospitalización de

agudos. En la literatura revisada, se revela que en las publicaciones de enfermería se hace referencia al término alivio del sufrimiento para describir las acciones que ayudan a paliarlo. Por otra parte, en el campo de la biomedicina, las publicaciones referentes al tratamiento del sufrimiento abordan su medicalización, así como la de la angustia y la del estrés emocional entre otros problemas. Estas dos visiones todavía permanecen en la práctica clínica y conviven paralelamente. Es difícil imponerse a la medicalización del sufrimiento debido a los intereses de la industria farmacéutica. En mi opinión no son excluyentes una de otra pero falta descubrir atajos para que se puedan acercar y complementarse.

En relación a los nuevos modelos de atención del sufrimiento destacan el de la compasión que emerge con fuerza y es uno de los más estudiados. La compasión es un fenómeno estudiado por las enfermeras y otros profesionales de la salud como respuesta fundamental al sufrimiento. De acuerdo con las propuestas de Van der Cingel y Perry, la compasión ayuda a establecer una relación de confianza entre la enfermera y el paciente y, esta relación, ayuda a las personas a buscar el significado a su experiencia. La compasión como concepto casi no se encuentra en las teorías del cuidado de enfermería y merece tener su lugar en la práctica porque se está demostrando que es una competencia necesaria e imprescindible en el alivio del sufrimiento. Es un reto para los profesionales vivir e integrar la compasión en la actividad asistencial.

Los modelos de confort y el de “little extra” de Yousefi y Arman aportan evidencia sobre lo que verdaderamente alivia y conforta a los pacientes. A pesar de tratarse de acciones sencillas y pequeñas, los pacientes otorgan un gran valor a las mismas ya que se sienten reconocidos como personas únicas y sienten que se preserva su dignidad. Creo que estas afirmaciones son motivos suficientes para insistir en que estos cuidados, lejos de ser adicionales, sean considerados como esenciales en la atención. Sin embargo, considero que se necesitan más estudios como éste para reforzar el hecho de que esa actuación es la que fundamenta una asistencia verdaderamente ética, no un complemento innecesario. Por último, el modelo mindfulnes abre nuevas expectativas en su aplicación para aliviar el sufrimiento a las personas afectadas por problemas crónicos y demás situaciones traumáticas.

Antes de finalizar este apartado quiero exponer algunos temas que me ha sorprendido no encontrar de una forma sistemática en la búsqueda realizada. Todavía son pocos los estudios que tratan sobre la evaluación y el alivio del sufrimiento en la práctica clínica habitual; excepto los que provienen del entorno de cuidados paliativos. Además no se

encuentran estudios que incluyan las personas con déficits cognitivos y mentales. Ante este hecho, debemos pensar que algo falla en la evaluación del sufrimiento, y estas personas siguen siendo discriminadas en los estudios. Otro aspecto que está poco visibilizado en la documentación son los artículos en relación a la docencia del sufrimiento. Los estudiantes son dobles testigos del sufrimiento en el ámbito clínico, el de los pacientes y el de los profesionales por lo que es prioritario contar con ellos.

A modo de conclusión de este trabajo quisiera resaltar algunos aspectos. En primer lugar, destacar que no existe un único concepto del sufrimiento y marco conceptual que guíe la práctica clínica; por tanto es prioritario profundizar en la comprensión de esta experiencia humana teniendo en cuenta las variaciones sociales, culturales, políticas y el significado atribuido por los pacientes y familiares. Si los profesionales de la salud no valoran o indagan sobre las dimensiones del sufrimiento de las personas que cuidan, seguramente no entenderán la totalidad de la experiencia en la persona y, por tanto las representaciones de los profesionales no coincidirán con la de los pacientes y familia y, ello afectará a la relación de confianza y por consiguiente a su alivio. En segundo lugar, se demuestra que el contexto clínico es un entorno de sufrimiento por lo que es necesario hacerlo más visible y dedicar más esfuerzo a su investigación, especialmente a las personas expuestas a más sufrimiento añadido como son las afectadas por enfermedades crónicas en todas las etapas del ciclo vital y los enfermeros mentales graves. En tercer lugar, es preciso sensibilizar al sistema sanitario de las vivencias del sufrimiento de los profesionales de la salud. En último lugar, se debería incorporar en los planes académicos de las disciplinas de ciencias de la salud, los contenidos de sufrimiento y su manejo. A pesar de que son poco conocidos, es fundamental su difusión en los planes de estudios en los que el sufrimiento debe ser más visualizado. Me gustaría finalizar diciendo que el sufrimiento es una cuestión muy compleja pero, la mayoría de veces su alivio es sencillo.

Bibliografía

ALLUÉ, M. (2004): “El dolor en directo”, en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.69-79.

ALVARADO, A. (2010): “Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación”, *Salud Uninorte* 26(2), pp.232-249.

AMENGUAL, G. (2000): “El mal: problema antropológico y su pluridimensionalidad”, En MURILLO, I. (ed.): *Fronteras de la filosofía de cara al siglo XXI*, Diálogo Filosófico: Madrid, pp.53-70.

AMEZCUA, M. (2000): “Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados”, *Cultura de los cuidados* 7(8), pp.60-67.

AMEZCUA, M. (2004): “Frida Kahlo o la estética del padecimiento”, *Index de Enfermería* 46, pp.64-68.

ARMAN, M. Y REHNSFELDT, A. (2007): “The Little Extra” that alleviates suffering”, *Nursing Ethics* 14 (3), pp.372-386.

ARMENDÁRIZ, LM. (1999): *¿Pueden coexistir Dios y el mal? Una respuesta cristiana*, Universidad de Deusto. Facultad de Teología: Bilbao.

ARRANZ, P. (2004): “Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida”, en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.127-137.

BAÑOS, JE. (2004): “Medición del dolor y el sufrimiento en personas con déficit de comunicación: niños preverbales, ancianos con demencia y personas mentalmente discapacitadas”, en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.39-52.

BARBERO, J. (2004):” Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral”, en:

BOIXAREU, R. (2008): *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*, Herder: Barcelona.

COUCEIRO, A. (1ed): *Ética en cuidados paliativos*, Madrid: Triacastela, pp. 143-159

BARBERO, J. Y BAYÉS, R. (2007): “Sufrimiento al final de la vida”, *Medicina Paliativa* 14 (2), pp.93-99.

BAYÉS, R. (2001): *Psicología del sufrimiento y de la muerte*, Martínez Roca: Barcelona.

BAYES, R. (2004):” Alivio o incremento del dolor y el sufrimiento en el ámbito hospitalario, pequeños esfuerzos, grandes ganancias”, en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.39-52.

113-126

BAYÉS, R; ARRANZ, P; BARBERO, J. Y BARRETO, P. (1996): Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa, *Medicina Paliativa* 3, pp. 114-121.

BAYES, R. (2006): “Cuidados críticos y sufrimiento”, *Medicina Clínica* 126 (15), pp.576-8.

BAYÉS, R. (2009): “Sobre la felicidad y el sufrimiento”, *Quaderns de Psicologia* 11, pp. 11-16. En: [http://www.quaderns de psicología.cat/article/view/508](http://www.quaderns.de psicología.cat/article/view/508). (Acceso el día 1 de agosto de 2013).

BENÍTEZ, L. (2006): *El sufrimiento: un camino a la plenitud*, Grafite Ediciones: Bilbao.

BLANCA, J; MUÑOZ, R; HERVÁS, J. Y ALBA ,CM. (2006): “El padecimiento de los enfermos con Síndrome Coronario Agudo”, *Index de Enfermería* 15 N°52-53.

BORRELL, F. (2003): “Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía”, *Medicina Clínica* 121(20), pp. 785-6.

BORRELL, R. (1998): *Malalt terminal*, Generalitat de Catalunya. Institut d’Estudis de la Salut: Barcelona.

BUNNAG, T. (2011): “Sobre la compasión”, *Libro de comunicaciones. IX Jornada Nacional SECPAL*, Sociedad Española de Cuidados Paliativos: Palma de Mallorca

CACCIATORE, J. Y FLINT, M. (2012): “Attend: Toward a Mindfulness-based bereavement care model”, *Death Sudies* 36, pp.61-82.

CALLAHAN, D. (2004): “Dolor y sufrimiento en el mundo: realidad y perspectivas”, en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.5-16.

CAMPO, MA; MIGUEL, B; VALDIVIESO, N; GERVÁS, MT. Y FARO, MI. (2011). “Mindfulnes, Conciencia plena y enfermería”, En VARIOS AUTORES (1ed): *Actualizaciones en Enfermería Comunitaria*, Madrid: Difusión Avances de Enfermería, pp.42-52.

- CARNEVALE, F. (2009): "A Conceptual and Moral. Analysis of Suffering", *Nursing Ethics* 16(2), pp. 173-183.
- CASSELL, EJ. (1982): "The nature of suffering and the goals of medicine", *New England Journal of Medicine* 306 (11), pp. 639:645.
- CASSELL, EJ. (1999): "Recognizing suffering", *Hastings Cent Rep*, pp.21:24.
- CHAPMAN, C.R. Y GARVIN, J. (1999): "Suffering: the contributions of persistent pain", *Lancet* 353, pp.2233-2237.
- CORREA, M; SILVA, T; BELLOC, M. Y MARTÍNEZ, A. (2006): " La evidencia social del sufrimiento. Salud Mental, políticas globales y narrativas locales", *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia* 22, pp.47-69.
- COUCEIRO, A. (2004): "Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos", en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.53-67.
- DAS, V. (2002): "Sufrimientos, teodiceas, prácticas disciplinarias y apropiaciones", *Revista Internacional de Ciencias Sociales* 154. Disponible en <http://unesco.org/issj/rics154/dasspa.html>.
- DAVIS, J. (1992): "La antropología del sufrimiento", *Revista de Occidente* 137, pp. 7-28.
- DE LUIS, I. Y LERENA, E. (2005): "La defensa del miedo. Relato de un paciente con insuficiencia renal crónica", *Arch Memoria* 2. Disponible en <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/anuario2/a0504.php>>Consultado el 1 de agosto de 2013
- DÍAZ, J. (2008): "El sufrimiento medicalizado", *Cultura de los Cuidados* 23, pp. 50-58.
- ERIKSSON, K. (1997): " Understanding the world of the patient, the suffering human being: the new clinical paradigm from nursing to caring", *Adv Pract Nurs Q* 3(1), pp.8-13.
- ERIKSSON. K. (2011): "Teoría del cuidado caritativo", en RAILE, M. Y MARRINER, A. (7ed.): *Modelos y teorías de enfermería*, Barcelona: Elsevier Mosby, pp.190-207.
- . Capítulo 11. 190-207 (194-5).
- FERREL, B. Y COYLE, N. (2008): "The Nature of Suffering and the Goals of Nursing", *Oncology Nursing Forum* 35 (2), pp. 241-247.
- FOSS, B. (2009): "Janice Morse' Theory of Suffering-a Discussion in a Caring Perspective", *Vard I Norden Publ* 91, pp.14-18.

- GALEOTE, P; TIZÓN, J. L; SPAGNOLO, E; PELLEGERO, N. Y PLANS R. (1986): “La cronificación del sufrimiento psicológico en la asistencia especializada ambulatoria de la seguridad social: una perspectiva desde la neuropsiquiatría de zona”, *Psiquis* 7(2), pp. 37-58
- GARCÍA, J; GALLEGO, E; GURPIDE, T; IGLESIAS-GIL DE BERNABÉ. Y MARTÍNEZ G. (2006): “La percepción subjetiva del tiempo como medida del sufrimiento. Un estudio sobre su validez”. *Siso* 43, pp.13-18.
- GEORGES, J. (2002): “Suffering: Toward a Contextual Praxis”, *Advances in nursing Science* 25 (1), pp.79-86.
- GEORGES, J. (2004): “The politics of suffering. Implications for Nursing Science”, *Advances in nursing Science* 27 (4), pp.250-256.
- GOLDBRUNNER, J. (1976): “La psicología analítica y el cristianismo ante el problema del sufrimiento ¿Cooperación o contraposición?”, *Folia Humanística* 14 (161), pp.336-348.
- GONZÁLEZ, J. (2005): “Lo importante no es lo que pasa, sino cómo lo recibes. Pilar y su operación de vesícula”, *Arch Memoria* 2. Disponible en <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/anuario2/a0505.php>>Consultado el 1 de agosto de 2013
- GRACIA, D. (1998): *Bioética Clínica*, El Búho: Bogotá.
- GRANADOS, AE; ESTEPA, MJ. Y PASTOR, C. (2005): “Sobre el ocultamiento social. María frente a una historia de cáncer”, *Arch Memoria* 2. Disponible en <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/anuario2/a0509.php>>Consultado el 1 de agosto de 2013
- HARGRAVE, S. (2010): “Bearing witness to suffering: A nurse’s Role in Health Care Quality”, *Alaska Nurse*, pp.4.
- HOSPITAL, ML. Y GUALLART, R. (2004): “Humanización y tecnología sanitaria”, *Index de Enfermería* 46 (13), pp.49-53.
- JAIRO, J; VÉLEZ, MC. Y KRIKORIAN, A. (2008): “Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento”, *Psicooncología* 5(2-3), pp.245-255.
- JOVELL, AJ; NAVARRO, MD; SALVATIERRA, Y; CIRERA, M. Y ARTELLS, JJ. (2003): “Necesidad y demanda del paciente oncológico”, *FUNDSIS*: Barcelona.
- JUVÉ, E. (2009): “El significado de la espera del cáncer”, *Index Enferm* 18 (1), pp.28-31. Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n1/6674.php> Consultado el 20 de Marzo de 2013.

KLEINMAN, A. Y KLEINMAN, J. (1996): "The appeal of experience; the Dismay of images; Cultural appropriations of suffering in our time", *Daedalus* 125 (1), pp.1-25.

LE BRETON, D. (1999): *Antropología del dolor*, Ediciones Seix Barral: Barcelona.

LOESER, J. (2004): "Dolor crónico: un dilema en los cuidados de la salud en nuestro tiempo", en *Monografías Humanitas*. Fundación Medicina y Humanidades: Barcelona, pp.101-111.

LUIS, M. (2013): *Los diagnósticos enfermeros. 9ed. Revisión crítica y guía práctica*, Elsevier Masson: Barcelona.

MARIJUAN. M. (2004): "El tratamiento del dolor y sus problemas éticos", en: COUCEIRO, A. (ed.): *Ética en cuidados paliativos*, Madrid: Triacastela, pp. 129-143.

MEDINA, M. (2005): "Acompañar en el silencio", *Index Enfermer* 49, pp.63-65.

MÈLICH, J.C. (1994): "La construcción del sentido del sufrimiento y la muerte", *Antropología filosófica y filosofía de la educación en Vicktor E. Frankl*", *Enrahonar* 22, 93-103.

MONTALVO, A; CABRERA, B. Y QUÑONES, S. (2012): "Enfermedad crónica y sufrimiento: revisión de la literatura", *Chia Colombia* 12 (2), pp.134-143.

MONTOYA, R; SCHMIDT, J. Y PRADOS D. (2006): "En busca de una definición transcultural de sufrimiento: una revisión bibliográfica", *Cultura de los cuidados* 20, pp.117-120.

MORSE, J. (2001): "Toward a Praxis Theory of Suffering", *Advances in nursing Science* 24, pp.47-59.

ORELLANA, I. (1999): *Pedagogía del dolor*, Palabra: Madrid.

PERRY, B. (2009): "Conveying compassion through attention to the essential ordinary", *Nursing Older People* 21(6), pp. 14-21.

PLOURDE, S. (2005): "Gabriel Marcel y el misterio del sufrimiento", *Anuario filosófico*, 38(82), pp.575-596.

PONSELL, E. (2012). Tesis doctoral. "Percepciones de los diferentes profesionales de la salud ante el manejo del dolor infantil y atención a la familia en el ámbito de la atención hospitalizada en Mallorca".

- REHNEFELDT, A. Y ERIKSSON, K. (2004): “ The progression of suffering implies alleviated suffering”, *Scand J Caring Sci* 18, pp. 264-272.
- ROWE, J. (2003): “The suffering of healer”, *Nursing Forum* 38 (4), pp.16-20
- RUDOLFSSON, G, FLENSNER, G. (2011): “Suffering and suffering with the other-the perspective of perioperative nurse leaders”, *Journal of nursing management* 20, pp.278-286.
- SAUNDERS, C. Y BAINES, M. (1983): *Living with dying: The management of terminal disease*. (1ed): Oxford: Oxford University Press.
- SIEGEL, DJ. (2010): “ The Mindful Therapist”, *W.W. Norton and Company*: New York
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA (2002): “Uso inapropiado del término de sufrimiento fetal”, *Prog Obstet Ginecol* 45(8), pp. 359-60.
- SOLANO, MC, SILES, J. (2005): “Las vivencias del paciente coronario en la unidad de cuidados críticos”, *Index de Enfermería* 51, pp.29-33.
- THUMALA, D. (2003): “Modernidad y sufrimiento: algunos elementos para la comprensión de la significación cultural de la experiencia del sufrimiento”, *Revista Mad.Nº8. Departamento de Antropología. Universidad de Chile*. En: <http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mad/08/paper07.pdf>. (Acceso 16 de julio 2013).
- TORRALBA, F. (2007): “Aproximación a la esencia del sufrimiento”, *Anales del Sistema Sanitario Navarro* 30 (3), pp.23-37.
- TORRALBA, F. (2008): “El sufrimiento: una exploración conceptual. La cuestión del sentido”, En BOIXAREU: *De la antropología filosófica a la antropología de la salud*, Herder: Barcelona. Pp. 251-277.
- URBANO-ISPIZUA, C. (2003): “Práctica médica y sufrimiento espiritual (2ªparte)”, *Rev Med Univ Navarra* 47(1), pp. 69-72.
- VAN DER CINGEL, M. (2009): “Compassion and professional care: exploring the domain”, *Nursing Philosophy* 10, pp.124-136.
- VAN DER CINGEL, M. (2011): “Compassion in care: A qualitative study of older people with a chronic disease and nurses”, *Nursing Ethics* 18 (5), pp.672-685.
- VARCOE, C, PAULY, B, STORCH, J, NEWTON, L, MAKAROFF, K. (2012): “Nurses perceptions of and responses to morally distressing situations”. *Nursing Ethics* 19 (4), pp. 488-500.

YOUSEFI, H, ALI BEDI, H, YARMOHAMMADIAN, M, ELLIOT, D. (2009): “Comfort as a basic need in hospitalized patients in Iran: a hermeneutic phenomenology study”, *Journal of Advanced Nursing* pp.1891-1898.

ZAFORTEZA, C. (2008): “Análisis de la literatura sobre los familiares del paciente crítico: es necesario desarrollar investigación en cuidados intensivos”, *Enfermería Intensiva* 19(2), pp. 61-70.